

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jak mohou být sourozenecké konstelace ovlivněny zdravotním  
znevýhodněním s přihlédnutím k roztroušené skleróze

How can be affected sibling constellations by physical disadvantages  
taking account of multiple sclerosis

Bc. Radka Mačugová

Vedoucí diplomové práce: doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Rok odevzdání: 2015

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Jak mohou být sourozenecké konstelace ovlivněny zdravotním znevýhodněním s přihlédnutím k roztroušené skleróze* vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 8. 4. 2015

.....

podpis

Na tomto místě bych chtěla poděkovat všem, kteří se jakkoliv podíleli na vzniku mé diplomové práce.

Jmenovitě děkuji své vedoucí práce doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D. za podnětné rady a čas věnovaný této práci. Dále bych chtěla poděkovat svým rodičům, bez jejichž dobré výchovy a následně silné podpory bych neušla cestu až k dokončení studia. V neposlední řadě děkuji svým respondentům, bez nichž by práce nevznikla, dík patří za ochotu, vstřícnost a čas věnovaný rozhovorům a další komunikaci.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce se zaměřuje na výzkum sourozeneckých konstelací a dalších specifik ve vztahu zdravých sourozenců k zdravotně znevýhodněným, konkrétně k osobám s roztroušenou sklerózou, které spolu v době onemocnění spíše již nežily ve společné domácnosti. Výzkum metodou polostrukturovaných rozhovorů s respondenty je následně analyzován z dvojího pohledu, jak z pohledu zdravého jedince k znevýhodněnému, tak z pohledu znevýhodněného ke zdravému.

Cílem práce je specifikovat odlišné pohledy obou sourozenců, pokud jsou odlišné, což se očekává a další zvláštnosti jejich vztahu. Analýza pak sleduje tendence, které jsou přítomny ve vztahu těchto lidí. Výzkumu předchází seznámení se s problematikou roztroušené sklerózy, především jejím možným dopadem na psychosociální vztahy a s problematikou vztahu mezi průměrnými zdravými dospělými sourozenci.

Závěry potvrdily určité jednotlivosti shodné s odbornou literaturou, ovšem výraznější tendence v těchto vztazích zjištěny nebyly, nemoc vztahy výrazně neovlivňuje, což je podle nás ovlivněno především současným stavem respondentů, kteří jsou všichni stabilizováni a převážně konají aktivity všedního dne.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

roztroušená skleróza, zdravotní znevýhodnění, sourozenecké vztahy, sourozenecké konstelace, dospělí, rozhovor

## **ABSTRACT**

The diploma thesis focuses on the research of sibling constellations and other specifics in relation of healthy siblings and physically disadvantaged, particularly for persons with multiple sclerosis, which at the time of the disease for at least some time have not lived in the common household. The research using interviews with respondents is subsequently analyzed from two points of view, both in terms of healthy individuals to disadvantaged and disadvantaged in terms of the healthy.

The goal is to specify different views of the both siblings if they are different, which is expected and other peculiarities of their relationship. Then the analysis follows the trends that are present in the relationship of these people. Research will precede acquaintance with issues of multiple sclerosis, especially its potential impact on psychosocial relations and the issue of the relationship between the average healthy adult siblings.

The conclusions confirmed details on the specific consistent with the literature, but pronounced tendency in these relationships were not observed, the disease does not significantly affect relationships, which we believe is influenced mainly by the current state of the respondents, who are all stable and mostly take place everyday activities.

## **KEYWORDS**

multiple sclerosis, disabilities, sibling relationships, sibling constellation, adult, interview

# OBSAH

<b>1</b>	<b>ÚVOD</b>	<b>8</b>
<b>2</b>	<b>OSOBA SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM</b>	<b>10</b>
2.1	DLOUHODOBÁ NEMOC	11
2.2	ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÍ STUDENTI	14
2.3	ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÍ DOSPĚLÍ	17
<b>3</b>	<b>ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ</b>	<b>19</b>
3.1	SOUČASNÝ POHLED NA ROZTROUŠENOU SKLERÓZU MOZKOMÍŠNÍ	19
3.2	CHARAKTERISTIKA JEDINCŮ S RS	21
3.3	TYPY RS, S KTERÝMI SE MŮŽEME U RESPONDENTŮ SETKAT	22
3.4	PŘÍČINY A PRŮBĚH RS	23
3.5	ČASTÉ PŘÍZNAKY NEMOCI, ŽIVOT S RS	24
3.6	DIAGNOSTIKA RS	26
3.7	LÉČBA A PROGNÓZA PACIENTŮ	27
3.8	FYZICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE, POSTUPNÁ ZTRÁTA HYBNOSTI	29
3.9	PRACUJÍCÍ RESPONDENTI S RS A JEJICH SITUACE	30
3.10	PSYCHICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE	31
3.10.1	<i>Poruchy kognitivních funkcí</i>	34
3.11	<b>SOCIÁLNÍ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE</b>	<b>35</b>
<b>4</b>	<b>SOUROZENECKÉ VZTAHY</b>	<b>38</b>
4.1	V KONTEXTU RODINY	38
4.2	VZTAHY PRŮMĚRNÝCH SOUROZENCŮ A JEJICH OBECNÉ TENDENCE	40
4.3	DOSPĚLÍ SOUROZENCI	41
4.3.1	<i>Sourozenci se zdravotním znevýhodněním/s roztroušenou sklerózou</i>	45
4.3.2	<i>Specifika „jiných“ sourozeneckých vztahů</i>	47
4.4	SOUROZENECKÉ KONSTELACE	52
4.5	PODPORA DOSPĚLÝCH SOUROZENECKÝCH VZTAHŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	55
<b>5</b>	<b>VÝZKUMNÁ ČÁST</b>	<b>58</b>
5.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE	58
5.2	VÝZKUMNÝ PLÁN – PŘÍSTUP A ZVOLENÁ METODA	58
5.3	ROZHOVORY SE SOUROZENCI	59
5.3.1	<i>Charakteristika respondentů</i>	63
5.3.2	<i>Sourozenecká dvojice Lenka a Petr</i>	63
5.3.3	<i>Sourozenecká dvojice Šárka a Andrea</i>	64
5.3.4	<i>Sourozenecká dvojice Marie a Josef</i>	65
5.3.5	<i>Sourozenecká dvojice Hana a Tomáš</i>	66
5.4	RESPONDENTI S RS	69
5.5	ANALÝZA A INTERPRETACE ROZHOVORŮ	71
5.5.1	<i>Sourozenecký vztah z pohledu zdravého sourozence</i>	71
5.5.2	<i>Sourozenecký vztah z pohledu sourozence s RS</i>	81
5.5.3	<i>Vliv RS na sourozenecký vztah</i>	94

<b>6</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>96</b>
<b>7</b>	<b>SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ .....</b>	<b>97</b>
<b>8</b>	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>104</b>
8.1	PŘÍLOHA 1: OTÁZKY ROZHOVORU S RESPONDENTY.....	104
8.2	PŘÍLOHA 2: ROZHOVORY S RESPONDENTY .....	104

# 1 ÚVOD

Diplomová práce *Jak mohou být sourozenecké vztahy ovlivněny zdravotním znevýhodněním s přihlédnutím k roztroušené skleróze*, se zabývá sourozeneckým vztahem těchto jedinců. Důvodů, proč jsme zvolili toto téma, je několik.

V první řadě nás tato tematika zaujala a měli jsme chuť ji rozpracovat, abychom se o ní dozvěděli více. Zaujalo nás, že lidí s roztroušenou sklerózou přibývá, čím dál více se ve svém okolí s touto nemocí setkáváme. Zajímalo nás, jak tito lidé žijí a zda mohou být jejich vztahy roztroušenou sklerózou nějak ovlivněny. Konkrétně vztahy sourozenecké.

Tímto tématem, kterému se věnuje diplomová práce, se u nás ještě nikdo nezabýval – tedy vztahem sourozenců, z nichž jeden onemocněl roztroušenou sklerózou. Pokud zapátráme v dostupné literatuře a dalších zdrojích, zjistíme, že velká pozornost je věnována zejména dětským sourozeneckým vztahům, ale specifikům dospělých sourozeneckým vztahům je věnováno málo. Domníváme se ale, že sourozenecké vztahy, jakožto nejdelší vztahy v životě, které často trvají od narození až do smrti, jsou tím pádem velmi důležité a stálo by za to si je chránit a opečovávat. V případě, že nefungují, bylo by dobré zavést systém, který by se zabýval jejich nápravou a pomocí k jejich upevňování a zlepšování.

V diplomové práci nás bude zajímat, zda můžeme vypožorovat nějaké rozdíly mezi vztahem zdravých sourozenců a vztahem našich sourozeneckých dvojic s roztroušenou sklerózou. Ovlivňuje roztroušená skleróza sourozenecké vztahy? Pokud ano, do jaké míry?

Praktické části předchází část teoretická. Zde zařazujeme pro lepší pochopení problematiky a utvoření celistvého obrazu o studovaných jevech kapitoly, které můžeme dělit do tří větších celků. Ty jsou podle nás důležité z toho důvodu, že vytváří komplexnější představu o životě člověka s roztroušenou sklerózou a pomáhají lépe pochopit sourozenecké vztahy – dávají nám informaci o jevech, které je potřeba si uvědomit a ve vztazích těchto sourozenců jsou často skryté, je vhodné o nich ale vědět.

V první části, v kapitole *Osoba se zdravotním znevýhodněním* řešíme, kdo je tato osoba a jaká má podle zákona práva a povinnosti – jak je vnímána v českém právním řádu. Do druhého celku, kapitoly o roztroušené skleróze, zařazujeme podkapitoly, které



nám připadají z hlediska vytvoření celistvějšího obrazu o této nemoci a jejím možném důsledku na vztahy, zásadní.

Třetím, posledním větším celkem teoretické části práce je kapitola o sourozencích. V úvodní části mapujeme sourozenecké vztahy obecně (dětské i dospělé). Následně ji záměrně, podle účelu naší práce, strukturujeme podle dvou hledisek – z hlediska věku zařazujeme podkapitolu charakterizující dospělé sourozence a sourozenecké vztahy a podle „odlišnosti“ vymezujeme podkapitolu sourozenců se zdravotním znevýhodněním/s roztroušenou sklerózou, kde uvádíme některá již zmíněná specifika z prostudovaných zdrojů.

Po teoretické části následuje praktická část diplomové práce, ve které bude představen prováděný výzkum. V terénu bylo provedeno 8 rozhovorů se čtyřmi sourozeneckými dvojicemi, tedy se čtyřmi zdravými sourozenci a se čtyřmi sourozenci s roztroušenou sklerózou. V tomto celku je představena výzkumná metoda a výzkumný plán, jsou zde obsaženy charakteristiky respondentů a následně analýza a interpretace našich získaných dat. V části analýzy, která je rozdělena ze dvou hledisek – vnímání sourozeneckého vztahu z pohledu osoby zdravé a vnímání sourozeneckého vztahu z pohledu osoby s roztroušenou sklerózou, jsou obsaženy všechny podstatné závěry a výsledky našeho výzkumu.

## 2 OSOBA SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM

Pro náš ucelenější teoretický rámec a vzhledem k tomu, že jsou v naší práci stěžejní osoby s roztroušenou sklerózou, je praktické si říci, kdo je osoba se zdravotním znevýhodněním a ve kterém zákoně se u nás s tímto termínem setkáme.

Česká legislativa nenabízí jednu jedinou ucelenou definici osob se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním, o těchto osobách se mluví v různých zákonech, v těch jsou také pojímány jinak. Definice zdravotního znevýhodnění je například zakotvena ve školském zákoně č. 561/2004 sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Zde je ovšem brán v potaz aspekt vzdělávání, tedy definice není zacílena na dospělé osoby, které jsou zapojeny do pracovního procesu, ale na žáky a studenty (ti mohou být často již dospělí): *„Zdravotním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.“* (§ 16)

Aspekt dospělosti a zaměstnávání dospělých je zohledněné v pojetí osob se zdravotním znevýhodněním, které je zakotveno v Zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v tomto zákoně ale není zmíněno zdravotní znevýhodnění, hovoří se pouze o „dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu“. O dospělých osobách se zdravotním znevýhodněním hovoří i nový Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. (Více o těchto zákonech viz kapitola Zdravotně znevýhodnění dospělí.)

Osoba se zdravotním znevýhodněním patří (rovněž podle školského zákona) do skupiny osob se specifickými vzdělávacími potřebami, a to vedle osob se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním.

Do roku 2005, jak uvádí Hájková (2008, s. 22), se užíval ještě ve speciálně-pedagogickém kontextu termín „zdravotně oslabené dítě“. Novým školským zákonem se zavedl jednotný termín „zdravotně znevýhodněné“ dítě.

Konkrétní členění zdravotního znevýhodnění se v pojetí různých autorů liší. Jedno z možných, které jsme na ukázkou zvolili, je dělení podle oblasti onemocnění. Např. Čadová a kol. (2012) za zdravotní znevýhodnění považuje psychiatrická onemocnění (např. různé psychózy, schizofrenie, úzkosti, deprese, poruchy příjmu potravy), kožní onemocnění (ekzémy, psoriáza, atp.), záchvatová onemocnění (např. epilepsie), nádorová onemocnění (nádory zhoubné i nezhoubné), alergická a astmatická

onemocnění, rovněž onemocnění trávicího traktu, krve, kardiologická onemocnění, onemocnění metabolické příčiny a v neposlední řadě sem spadají neurologická onemocnění (Čadová a kol., 2012), (např. naše téma roztroušené sklerózy jako chronického autoimunitního onemocnění).

Mezi zdravotní znevýhodnění patří ještě mnoho dalších onemocnění, které nějakým způsobem znevýhodňují člověka v běžném životě, ať už na poli vzdělávání nebo práce.

## 2.1 DLOUHODOBÁ NEMOC

S termínem zdravotní znevýhodnění úzce souvisí pojem dlouhodobá nemoc - chronické onemocnění. Jaké jsou mezi těmito pojmy vztahy, se pokusíme objasnit v následující kapitole.

Chronické onemocnění je vleklé a dlouhotrvající, má zdlouhavý průběh (Velký lékařský slovník, online [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/chronicita>).

Dvořák (2001) ve svém Logopedickém slovníku - terminologickém a výkladovém uvádí, že do chronicity přechází akutní choroba, podle něj jde o přechodný stav, ve kterém se trvale opakují příčiny.

Je potřeba říci, že chronické onemocnění svým obsahem nesplývá s termínem zdravotní znevýhodnění – ne v pojetí všech autorů, což nám přišlo zajímavé, a proto bychom to na tomto místě rádi zmínili.

Každé chronické onemocnění se nemusí nutně stát zdravotním znevýhodněním. Zda se chronické onemocnění stane zdravotním znevýhodněním, závisí na mnoha faktorech. Hájková (2008) řeší tuto problematiku s přihlédnutím k věkové skupině dítěte (žáka). Záleží podle ní na „*rozsahu omezení způsobených samotným organickým průběhem nemoci [...]*“. Dále na „*míře eventuálního přetěžování dítěte v edukačním procesu způsobeného tím, že jeho funkční omezení nejsou pro okolí zjevná a rozpoznatelná*“, rovněž se označení osob se zdravotním znevýhodněním odvíjí od „*dopadu eventuálních vedlejších účinků dlouhodobé medikace nezbytné pro léčbu a terapii dítěte*“, od „*rozsahu úpravy životosprávy a stravovacího, pitného a pohybového režimu [...]*“ a od „*míry narušení kontinuity vzdělávacího procesu a vyplývajícího zvýšeného rizika ohrožení psychosociálního vývoje dítěte [...]*“. V neposlední řadě

záleží na kvalitě „*výchovných vlivů okolí, zejména rodiny [...]*“ a na prognóze „*zdravotního stavu*“ (Hájková, 2008, s. 23-24).

Světová zdravotnická organizace užívá pro chronické onemocnění definici zveřejněnou v roce 2007. „*Chronická onemocnění jsou ta, která splňují jednu nebo více následujících charakteristik: jsou trvalá, jsou způsobena nevratnými patologickými změnami, vyžadují speciální přípravu pacienta k rehabilitaci, nebo se očekává, že bude nutná jeho dlouhodobější kontrola, pozorování či péče.*“ (WHO 2007).

Definici chronického onemocnění se kromě lékařů (např. Vránová, 2013) věnují i dětští psychologové, kliničtí psychologové a speciální pedagogové. Z českých osobností např. psycholožka Dana Krejčířová, která se zabývá chronicitou zejména u dětí a definuje ji jako léčitelnou, ne však v krátkém časovém úseku. Upozorňuje na důsledky onemocnění projevující se bolestí, strachem z lidí a častými léčebnými procesy, z kterých má jedinec rovněž strach. Jako další negativní vlivy uvádí důsledky hospitalizace, izolaci od vrstevníků, zavádění dietního opatření, změnu denního režimu a vliv chronického onemocnění na chování rodičů (Krejčířová, 1997). Speciální pedagožka Marie Vítková (1998) charakterizuje chronické onemocnění dokonce jako součást tělesného postižení, v širším pojetí. Zmiňuje zásadní vliv dlouhodobosti nemoci především na lidskou psychiku.

Profesor Matějček (2001) rovněž zdůrazňuje aspekt „*vleklosti a dlouhodobosti*“ a jako možné důsledky chronického onemocnění zmiňuje oslabení nervové soustavy vedoucí k psychomotorickému neklidu, dráždivosti, netrpělivosti, náládovosti a afektu. Mezi dalšími se tématem zabývali Hartl (1993) či Vágnerová (2005).

Jak je vidět z výše uvedených informací, z pojetí některých autorů není zřejmé, zda rozeznávají hranici mezi termínem zdravotní znevýhodnění a chronické onemocnění. Hájková (2008) hovoří o skutečnosti, že chronické onemocnění se stává zdravotním znevýhodněním tehdy, dojde-li ke splnění určitých podmínek.

Mnozí z autorů hovoří pouze o chronickém onemocnění jako o zdravotním znevýhodnění, nebo se o rozdílu v těchto termínech nezmiňují (Matějček, Krejčířová). Vágnerová (2004, s. 75): „*Nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění.*“ Čadová (2012) dokonce

užívá termín „*chronické zdravotní znevýhodnění*“ a o podrobnostech či rozdílech těchto dvou termínů se nezmiňuje.

Po nastudování odborné literatury lze snad říci, že záleží jednak na kontextu, ve kterém jsou termíny užívány - je patrné, že v rámci speciální pedagogiky a sociologie se hovoří o zdravotním znevýhodnění, ve které může přerůst chronické onemocnění - v rámci medicíny hovoříme o chronickém onemocnění. To ostatně potvrzuje i Hájková (2008, s. 23): „*Zdravotní znevýhodnění dítěte můžeme charakterizovat jako jeho dlouhodobý stav a současně jako hraniční situaci, kdy se prolínají nemoc (morbus), coby dynamický, časově omezený proces a znevýhodnění coby sociální stav.*“ Za druhé, chronické onemocnění se stává i zdravotním znevýhodněním, pokud jsou naplněny některé faktory (Hájková, 2008).

Tato onemocnění člověka omezují v mnoha oblastech, záleží na druhu znevýhodnění, v jaké fázi se nemoc zjistí, zda existují prostředky pro úspěšnou léčbu, jakou má prognózu atp. Onemocnět může člověk v jakémkoliv stádiu života, sama jsem se setkala s několika případy. Zdravotní znevýhodnění může existovat u jedince již při narození, tj. vrozené (ekzémy, onkologická onemocnění) či může být získané v pozdějším věku (sem patří naši respondenti s roztroušenou sklerózou, obvykle se objevuje již od 20. – 30. roku života) (Havrdová a kol. 2013).

Jiná omezení či specifické nároky proto ponese zdravotní znevýhodnění u předškoláka a školáka, jiné projevy se vyskytnou u vysokoškoláka, který je zapojen stále do studijního procesu a jiná omezení a potřeby bude mít dospělý člověk, který je již zapojen do pracovního procesu.

Všechny tyto skupiny jsou však denně vystaveny psychické a fyzické zátěži, což mají společné. Nás budou v diplomové práci zajímat osoby s roztroušenou sklerózou. Někteří jedinci ještě studují, např. onemocněli při studiu či těsně po něm, někteří již pracují. Uvedeme si proto některé specifické znaky, které jsou charakteristické pro studující a pracující zdravotně znevýhodněné osoby.

Na kvalitu života jedinců můžeme nahlížet z různých pohledů skrz různé vědní disciplíny. Tento pojem „*kvalita života*“ se stále zkoumá pro mnohé účely. Existuje několik vytvořených testů a probíhajících výzkumů. Zkoumá se „*kvalita života*“ (quality of life = QOL) osob s postižením, chronicky nemocných, závislých, seniorů i běžné populace (Mühlpachr, Vaďurová, in Pipeková, 2006). Nás by mohlo v souvislosti

se vztahem dvou sourozenců a porovnáním jejich pohledů zajímat jedno z mnohých pojetí. Zaujalo mě názorové stanovisko Světové zdravotnické organizace (*World Health Organization*), která pojímá kvalitu života člověka skrz čtyř dimenzí. Hodnotí „*fyzické zdraví a samostatnost*“, „*psychické zdraví*“, „*sociální vztahy*“ a „*prostředí*“ (WHO, 2010). Na tyto dimenze je možné zaměřit svou pozornost při závěrečné analýze získaných dat od respondentů.

## 2.2 ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÍ STUDENTI

V následující charakteristice budeme k žákům a studentům přistupovat jako k jedné skupině, a to proto, že jejich specifické potřeby a omezení spojené se zdravotním znevýhodněním, jsou těsně provázány se školou a studiem. Pravděpodobně by se daly vysledovat odlišné znaky v závislosti na konkrétní věkové skupině, avšak nám pro naši práci postačí, když si žáky a studenty charakterizujeme jako jednu skupinu v opozici se skupinou pracujících zdravotně znevýhodněných. Druhým důvodem je nedostatek literatury, která by byla zaměřena konkrétně na věkovou skupinu zdravotně znevýhodněných studentů/dospívajících. Některé tyto charakteristiky, které budou popisovány, se mohou podle nás vztahovat i k osobám dospělým, které již (nebo vůbec) nejsou, nebo nebyli zapojeni do vzdělávacího procesu, ale jsou již nyní osobami zaměstnanými.

V souvislosti s výzkumy dopadů chronického onemocnění na každodenní život dítěte se rozlišují dvě hlediska zkoumání. První hledisko zkoumá obecné aspekty chronicity v kontextu „*věku, výchovy, rodinné a sociální situace*.“ Druhý aspekt se zaměřuje především na dopad konkrétního chronického onemocnění na život a kvalitu jedince (Hájková, 2008. s. 37). Prvním aspektem, obecnějším, se budeme zabývat v této kapitole, druhým, jaký konkrétní vliv má roztroušená skleróza na život člověka, v kapitole týkající se tohoto onemocnění.

Chronická onemocnění s sebou nesou řadu funkčních poruch. Ty poznamenávají psychickou stránku studentů. Jedná se o poruchy spánku, bolestivé stavy, často se objevují poruchy vědomí, záchvatové stavy a stavy ohrožující život, poruchy ventilace, srdečního rytmu, kožní integrity, metabolické a funkční poruchy trávení a mnohé další (Hájková, 2008).

Pokud bychom se u této skupiny studentů zabývali kontextem sociální situace, je zde zásadní zmínit proces vzdělávání. U studentů je vzdělávací proces ovlivněn především jejich specifickými potřebami, které narušují tento plynulý proces. U těchto osob podle Čadové a kol. (2012) dochází k vyčleňování z běžného školního prostředí, v důsledku velmi častých absencí spojených se špatným zdravotním stavem či návštěvami lékaře. Z toho pramení problém s reintegrací a začleňováním do kolektivu (Čadová a kol., 2012).

Námi sledovaná skupina osob s roztroušenou sklerózou je skupina, u které onemocnění vypuklo již kolem 18. roku života a výše. Je zde několik jedinců, u kterých proto nemoc ovlivnila studium na vysoké škole a byli nuceni požádat o individuálně vzdělávací plán (dále jen IVP). Ten jim vycházel vstříc s ohledem na stupeň, rozsah postižení a jejich specifické potřeby související se školní docházkou. Viz např. respondentka Marie: „*Bakaláře jsem studovala několik let s IVP, jinak bych to určitě nezvládla, únava byla tak silná, že jsem zvládla jen pár předmětů za semestr.*“ V případě naší respondentky šlo především o rozložení studia do více let, aby studium zvládla vzhledem k častým absencím. Tzn., že v jednom semestru měla omezený počet předmětů, a tím byla nucena si studium prodloužit. Plán může být vypracován jak pro základní vzdělávání, tak i pro střední a u naší respondentky se týká vysokoškolského vzdělávání. (Tato část rozhovoru není zahrnuta do celkového rozhovoru v příloze, protože byla obsažena v části přípravného povídání, které nebylo nahráváno na diktafon). Konkrétní požadavky a podrobnější informace pro vypracování IVP není potřeba pro účely naší práce zmiňovat.

I z uvedeného příkladu je jasné, že pro studenty se zdravotním znevýhodněním (i pro naši respondentku) bylo, nebo je těžší udržet si vztahy mezi spolužáky a včlenit se do kolektivu. Důvodem jsou právě časté absence, únava – nezapojování se do mimoškolních aktivit, nebo např. při těžším průběhu nemoci dlouhé hospitalizace atp. Respondentka Marie řekla: „*Tak když já šla někdy nedej bože ze školy až kolem osmý, těšila jsem se, jak přijdu domů a praštím sebou, to ostatní právě začínali žít a chodili na různé akce...pak jsem byla trochu mimo, tak aspoň pak ve škole jsem se s nima snažila navazovat kontakty.*“

Problémy u osob se zdravotním znevýhodněním se mohou vyskytovat i v rodině, často jsou spojené se špatnou finanční situací rodičů (zákonných zástupců), která se

rovněž odráží na vzdělávání žáka nebo studenta. Podle Čadové mnohdy nelze zabránit potížím způsobených nemocí, ale je možné eliminovat důsledky onemocnění na vzdělávání jedinců (Čadová a kol., 2012).

Žáci a studenti se zdravotním znevýhodněním mohou ale trpět i narušením rodinných vztahů v důsledku častého pobývání mimo domov (Čadová a kol., 2012). Rodinné vztahy jsou narušeny také tím, že rodiče i blízké osoby se snaží, aby jedinec přísně dodržoval léčebný režim. To může být často velkým omezením života školáka, středoškoláka nebo dokonce vysokoškoláka. Zde je však potřeba, aby bylo jeho dodržování v souladu s potřebami jedince (Hájková, 2008).

Shrňme si, které oblasti jsou nejvíce ovlivněné „*chronickým zdravotním znevýhodněním*“ (Čadová a kol., 2012, s. 13). Následující kritéria se vztahují na žáky a studenty (podle Čadové, 2012), domníváme se ale, že je můžeme vztáhnout i na dospělé jedince.

Žáci a studenti se zdravotním znevýhodněním jsou častěji než zdraví jedinci psychicky labilní. Dále jsou často a dlouhodobě hospitalizováni, což s sebou nese riziko vytržení se sociálního kolektivu. Chronické onemocnění také dlouhodobě nepříznivě ovlivňuje zdraví jedinců, má vliv na celkový vývoj a to jak na psychický, fyzický, tak i sociální. Nemocný žák či student má nižší odolnost vůči zátěži a jeho koncentrace pozornosti je značně snížena (Čadová a kol., 2012).

Vliv chronického onemocnění se může podle Čadové konkrétně podílet také na ztrátě chuti k jídlu, zvýšené nervozitě, unavitelnosti a dráždivosti, jedinci mohou být hysteričtí a mít nutkavé jednání (Čadová a kol., 2012). Většina chronických onemocnění ovlivňuje spánek. Spánek pak může být ovlivněn přímo symptomy nemoci, př. bolestí, nebo nepřímo „*vedlejšími účinky medikace nebo sekundární neurotizací dítěte.*“ (Hájková, 2008, s. 47).

Tyto psychické potíže se projevují v závislosti na individualitě jedince a jsou způsobeny nejen příznaky funkčních poruch, ale i jejich délkou trvání (Hájková, 2008). Někteří žáci mají také špatné hygienické návyky a neadekvátní společenské chování (Čadová a kol., 2012, s. 13).

Co se týká zhoršení pohyblivosti jedince, v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní k němu dochází velmi často. Tento důsledek se však projevuje zpravidla v pokročilejším stadiu nemoci, proto tuto problematiku, která může mnohdy



vést až k tělesnému postižení jedince, zmíníme v kapitole o důsledcích roztroušené sklerózy.

## 2.3 ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÍ DOSPĚLÍ

Podle Světové zdravotnické organizace trpí lidé s chronickým onemocněním častěji depresemi a úzkostnými stavy, než průměrná populace. Do této kategorie jsou zahrnuti převážně dospělí jedinci se zdravotním znevýhodněním (World Health Organization, 2010).

Domníváme se, že u dospělých se zdravotním znevýhodněním zpravidla platí podobné důsledky na kvalitu života jedince jako u žáků a studentů, jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, s rozdílem, že tito jedinci jsou již zařazeni do pracovního procesu. Pokud je jejich zdravotní znevýhodnění takového stupně, že jim brání ve vykonávání pracovní činnosti, je možné jim poskytnout úlevu podle zákona č. 136/2014 Sb. *O zaměstnanosti, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 251/2005 Sb., o inspekci práce, ve znění pozdějších předpisů.* Tento zákon je platný od 1. ledna 2015.

Zdravotně znevýhodněný dospělý a jeho podmínky zaměstnávání jsou upraveny podle zákona následovně: „*Osobou zdravotně znevýhodněnou je fyzická osoba, která má zachovanou schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu; osobou zdravotně znevýhodněnou však nemůže být osoba, která je osobou se zdravotním postižením. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a podstatně omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti a tím i schopnost pracovního uplatnění.*“ (§ 67, zákon č. 136/2014 Sb.)

O tom, kdo je osoba se zdravotním znevýhodněním, rozhoduje Česká správa sociálního zabezpečení, tedy okresní správa sociálního zabezpečení.

S tím souvisí též poskytnutí příspěvku zaměstnavateli v případě, že zaměstnává osoby se zdravotním znevýhodněním. Nově od roku 2015 je možné zaměstnavateli

poskytnout příspěvek od úřadu práce na podporu zaměstnávání. Paragraf 78 odstavce druhý zákona o zaměstnanosti zmiňuje, že tato výše je 75 % mzdy, nejvýše se může jednat o 5000 Kč. *„Zaměstnavateli zaměstnávajícímu na chráněných pracovních místech (§ 75) více než 50 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců se poskytuje příspěvek na podporu zaměstnávání těchto osob formou částečné úhrady vynaložených prostředků na mzdy nebo platy a dalších nákladů...[...]. Příspěvkem jsou nahrazovány skutečně vynaložené prostředky na mzdy nebo platy v měsíční výši 75 % skutečně vynaložených prostředků na mzdy nebo platy na zaměstnance v pracovním poměru, který je osobou se zdravotním postižením, včetně pojistného na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti a pojistného na veřejné zdravotní pojištění, které zaměstnavatel za sebe odvedl z vyměřovacího základu tohoto zaměstnance, nejvýše však 8 000 Kč, jde-li o osobu se zdravotním postižením podle § 67 odst. 2 písm. a) nebo b), a nejvýše 4 000 Kč, jde-li o osobu zdravotně znevýhodněnou. [...]“ (§78 zákon č. 136/2014 Sb.)*

Jak jsme uvedli, specifika, která uvádí česká legislativa o osobách se zdravotním znevýhodněním, se zabývá jen oblastí jejich zaměstnávání – jako jednou ze zásadních rolí dospělého člověka.

U dospělých jedinců se často vyskytuje onemocnění (v našem případě sledovaná roztroušená skleróza) už v pokročilém stádiu a může vést k omezením souvisejícím s hybností. Mnohdy dojde až k postupnému získání tělesného postižení. Více se budeme touto problematikou zabývat v kapitole o Fyzickém dopadu nemoci na jedince s postupnou ztrátou hybnosti a v kapitole Pracující dospělí s RS a jejich situace, kde se podrobněji zmíníme o pojetí invalidity v současné české legislativě, o prognóze nemoci a dalších specifikách, která byla zjištěna empirickými výzkumy a zanesena do odborné literatury.

### 3 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

#### 3.1 SOUČASNÝ POHLED NA ROZTROUŠENOU SKLERÓZU MOZKOMÍŠNÍ

V naší práci je pro nás stěžejní skupina studentů a dospělých (jak jsme již zmínili, rozlišujeme je nikoliv podle věku, protože i student může být již dospělý, ale podle zásadní společenské role, zda jsou tito jedinci studující či pracující), u kterých se nemoc poprvé vyskytuje. Někteří z našich respondentů jsou čerství absolventi vysokoškolského studia, někteří jsou již pracující. Některé nemoc postihla ještě při studiu a jiné již v pracovním procesu.

Pro pochopení vztahu mezi dvěma sourozenci, přičemž jeden z nich je postižen roztroušenou sklerózou mozkomíšní, je dále nezbytné uvést charakteristiku nemoci, jejich příčin, projevů, důsledků a dalších faktorů s nemocí souvisejících. Jak mohou být sourozenecké konstelace ovlivněny roztroušenou sklerózou mozkomíšní? Nezbytným krokem k jejímu zodpovězení je následující kapitola pojednávající o roztroušené skleróze (dále jen RS).

Při studiu roztroušené sklerózy jsme zjistili, že aktuální a nejspolehlivější informace o RS poskytují zdroje ze zahraniční medicíny a některé nejnovější studie. Důvodem je poměrně rychlý vývoj možných léčebných přístupů a vůbec poznávání nových skutečností o nemoci. V medicíně je zásadní a logické, že postupuje ve vývoji kupředu.

Problematika roztroušené sklerózy je již dnes poměrně obsáhle rozpracovaná. O tématu z českých mediků publikovali především Havrdová (2013), Pfeiffer (2007), Lenský (1996, 2002), Theiner (2008), Vaněk (2000), Blahová Dušánková (2012), Mlčoch (2008) a další. Ze zahraničních autorů např. Schwarz (2008), Herndon (2003), Amato, Ponziani (2001) a mnoho dalších. Zahraničních autorů vědeckých článků je nespočet.

V České republice v současné době existuje v rámci nemocnic několik center, které se soustředí na osoby s RS a jejich potřeby. Pacienti mohou navštěvovat Neurologickou kliniku 1. LF UK a VFN Praha, Neurologickou kliniku 2. LF UK a FN Motol Praha dále Neurologickou kliniku 3. LF UK a FNKV Praha, kliniky v Hradci Králové, Olomouci, Brně, v Ostravě, ve Zlíně, v Pardubicích, v Českých Budějovicích a Teplicích.

Mimo klinik u nás funguje *Unie Roska, Česká multiple sclerosis společnost*, která je občanským sdružením s celostátní působností a regionálními jednotkami. Jedná se o sdružení pomáhající všem lidem s RS. Zajišťuje poradenské a informační služby, vzdělávání s vlastní akreditací, vydává publikace a známý, nejen pacienty oblíbený časopis *Roska*.

Dále existuje *Sdružení mladých sklerotiků* zajišťující rovněž poradenství a péči při problémech týkajících se RS. Jsou zde články, diskuse, sdružení pořádá i pravidelné akce.

Kromě těchto sdružení existuje řada neziskových organizací na podporu osob s RS a tělesným postižením. Velmi praktické nám v době moderní techniky přijde České diskusní fórum o roztroušené skleróze zaměřené na novinky ve výzkumu a vývoji nových léků a léčebných metod – *ERESKA Net*. Na tomto diskusním fóru se i laický čtenář, který např. hledá informace, jak přistupovat ke svému nejbližšímu, který onemocněl RS, dozví spoustu praktických rad, ale i odborných informací. Jak jsme zjistili, spousta našich respondentů toto diskusní fórum využívá. Mohou se dozvědět, cokoli je napadne, k tomu slouží sekce *poradna*, kde je možné diskutovat s ostatními nemocnými a vyměňovat si zkušenosti nejcennější – ty osobní (online, [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: <http://ereska.net/viewforum.php?f=12>).

Zahraničních organizací, které věnují pozornost RS pacientům, je nespočet, podle zemí světa. Některé z nich nás zaujaly, proto jsme z nich rovněž čerpali informace a uvádíme je na tomto místě. Jedná se např. o „*Národní společnost pro roztroušenou sklerózu*“ (*National Multiple Sclerosis Society*) sídlící v USA, nebo o americkou kliniku *Mayo Clinic*, tj. nezisková organizace v oblasti zdravotní péče, která má svá regionální sdružení napříč několika americkými státy.

Jako taková již vžitá událost i v české zemi je *Národní den roztroušené sklerózy*. Koná se od roku 2003 již tradičně každý rok a je stanoven na 25. června. Spousta jedinců se tohoto dne již pravidelně účastní, považuje se za dobrý krok kupředu. Ukazuje důležitost této skupiny lidí, má mnoho společného, jedná se o komunitu a i ta má právo, vzhledem ke svým specifikám, na setkávání lidí s podobnými problémy. Tato akce každoročně připomíná význam tohoto onemocnění, ukazuje, že společnost k RS není hluchá. Slouží především k osvětě a zkvalitnění života osob s RS.

### 3.2 CHARAKTERISTIKA JEDINCŮ S RS

Definice nemoci je celá řada, cílem práce není uvést je všechny, ale vytvořit představu, o jakou nemoc se jedná a co obnáší. Záměrně v následujícím textu uvádíme informace dostupné v České republice a pro srovnání i několik pojetí mezinárodních. Záměrně vycházíme z textů a informací, které nejsou starší než dva roky, aby byli informace co nejaktuálnější.

Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN-10) řadí RS mezi demyelinizující nemoc centrální nervové soustavy (G35-G37), (WHO, ÚZIS ČR, 2014).

Havrdová (2013), česká profesorka a lékařka (neuroložka), která se u nás jako jedna z hlavních podílí na vědecko-výzkumné činnosti zaměřené na výzkum jedinců s RS, charakterizuje roztroušenou sklerózu mozkomíšní jako chronické zánětlivé onemocnění poškozující centrální nervovou soustavu. Havrdová (2013) zpřesňuje, že vede k demyelinizaci nervových vláken ruky v ruce s jejich přímou ztrátou. Počátky vzniku nemoci nejsou konkrétně známy, avšak její první diagnostika se pravděpodobně datuje k roku 1860 a objevu myelinu v mozku.

Podle současných informací je v ČR kolem 17 000 pacientů s RS a jejich počet stále narůstá. RS postihuje dnes již mladší věkové skupiny (udává se kolem 20-30 roku, někteří naši respondenti onemocněli velmi brzy, např. respondentka Marie již před maturitou, tj. v osmnácti letech) a je nejčastější příčinou invalidity v důsledku neurologické příčiny. První příznaky nemoci se mohou podle Havrdové objevit již mezi druhou a čtvrtou dekádou života. Co je zajímavé, ženy jsou nemocí postiženy častěji než muži (2-3:1). RS se objevuje dokonce ve výjimečných případech už v dětském věku (tato tematika by byla na samostatnou kapitolu).

RS se řadí mezi autoimunitní onemocnění, protože v počáteční fázi se jedná o autoimunitní zánět, který se vyvine spíše v neurodegenerativní děje, které nemusí mít příčinu již v zánětu (Havrdová a kol. 2013).

Pro možné srovnání si uvedeme ještě charakteristiku nemoci dle zahraničních autorů, americká *Mayo Clinic* uvádí následující informace: „*Roztroušená skleróza je onemocnění, při kterém imunitní systém napadá ochrannou myelinovou vrstvu nervů. Poškození této myelinové vrstvy narušuje komunikaci mezi mozkem a zbytkem těla. V konečném důsledku dochází k poškození nervů, což je proces v současné době nevratný. Příznaky a další znaky nemoci se velmi liší v závislosti na rozsahu poškození a*

*v tom, které konkrétní nervy jsou postiženy. Někteří jedinci s těžším typem RS mohou přijít o schopnost samostatně chodit, nebo o možnost pohybu vůbec, zatímco u jiných může docházet ke dlouhým obdobím remisí, během nichž se neobjevují žádné nové příznaky. Na RS neexistuje žádný lék, nicméně léčba může pomoci snížit rychlost degenerace, změnit průběh onemocnění a zmírnit příznaky.*“ (Mayo Clinic, 2014).

Nemoc zasahuje celou řadu oblastí, v kterých člověk dennodenně funguje. Stále větší dopad má na psychiku jedince. Pomoc je tedy nejen na lékařích, ale i dalších odbornících, kteří mohou jedinci s RS umožnit plnohodnotný život. Kapitulu o psychice jedince zařadíme do naší práce za následující kapitoly.

### 3.3 TYPY RS, S KTERÝMI SE MŮŽEME U RESPONDENTŮ SETKAT

Není RS jako RS. Některý náš respondent může být relativně v pořádku, a to proto, že má např. takovou formu RS, která reaguje na podávané léky, tedy jeho stav může být správnou léčbou stabilizován. Vztahy takového jedince, pokud by měli být narušeny, budou pravděpodobně ovlivňovány méně, než u jedince, který se cítí velmi špatně, protože má takový typ RS, která na léčbu nereaguje dostatečně.

Specifický průběh nemoci u každého člověka v určitém stádiu nemoci nám ukazuje, že je možné rozeznávat čtyři typy RS, které byly v průběhu čerpání nových a nových závěrů výzkumů stanoveny (Blahová Dušánková, 2014).

Mezi první typ se řadí *Relaps-reminentní RS (RRMS)*. Ta je nejčastějším typem RS u lidí v prvních letech od diagnostiky nemoci, vyskytuje se u 80-85 % nemocných – taktéž se vyskytuje nejčastěji u našich respondentů. Tento typ je charakteristický střídáním období atak (akutní fáze, kdy se příznaky nemoci objevují po delší dobu než 24 hodin), (Havrdová, 2013) a remisí (období klinické stabilizace). Nezanedbala-li proběhlá ataka žádný neurologický deficit, mohou být remise v počáteční fázi nemoci bezpříznakové.

Dále se hovoří o *Sekundární progresi (SPMS)*, tj. stádium nemoci navazující na Relaps-reminentní typ. Do tohoto stádia během prvních deseti let nemoci dospěje zhruba polovina nemocných z předchozího typu (RRMS). Dochází zde k pozvolnému nárůstu nevratného neurologického deficitu. Ataky jsou u jedinců mnohem klidnější než v reminentním stádiu a někdy se nevyskytují vůbec (Blahová Dušánková, 2014).

Třetím typem, který se může objevit je *Relabující-progresivní typ (RPMS)*. Tento typ je formou s nepříznivou prognózou. Jde o to, že dochází k nárůstu neurologického deficitu i mezi atakami.

Jako poslední Blahová Dušánková uvádí *Primárně progresivní RS (PPRS)*. Charakterizuje ho častějším výskytem u lidí, kterým je RS diagnostikována v pozdějším věku. Tento typ se tedy netýká našich respondentů, protože těm byla RS diagnostikována poměrně časně. Tento typ postihuje 10-15 % jedinců, takže jak je vidět, je vzácnější, častěji se navíc vyskytuje u mužů. Neurologický deficit u těchto nemocných narůstá pozvolna a úplně chybí ataky (Blahová Dušánková, 2014).

### 3.4 PŘÍČINY A PRŮBĚH RS

U všech našich respondentů se RS objevila náhle, jak shodně uváděli, nikdo z nich neočekával, že zrovna oni jednou budou mít s touto nemocí co dočinění. Mnozí si nejsou vědomi ničeho, co by mělo být spouštěčem RS. Někteří uvádějí jako faktory možného ovlivnění jejich zdravotního stavu školní stres a vysokoškolské státnice. Kde se RS bere? Je možné ji nějakým způsobem nastartovat, nebo její propuknutí neovlivníme? Odpovědi na tyto otázky jsme hledali v nejnovějších dostupných zdrojích, které vychází z konkrétních případů lékařské praxe.

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k úbytku bílé hmoty centrální nervové soustavy (dále jen CNS), ubývá myelinu, který obaluje nervové dráhy a ke ztrátě axonů, proto dochází k demyelinizaci (Havrdová, 2011).

Havrdová se domnívá, že příčina roztroušené sklerózy stále není objasněna, přestože se odborníci již léta zabývají jejím výzkumem. Není jasné, co je hlavním spouštěčem autoimunitního zánětu. Nejasné je také, jak se nemoc projevuje u konkrétních jedinců. Někdo reaguje na léčbu velmi dobře, někomu nepomůže ani nejmodernější léčba a dochází u něj k rychlé invalidizaci (2011).

Možnou příčinou je kombinace faktorů dědičnosti a prodělaných infekcí. Americká klinika *Mayo Clinic* (2014) připouští vliv některých dalších faktorů, které zvyšují riziko vzniku roztroušené sklerózy. Zmiňuje věk - podle údajů *Mayo Clinic* (2014) se roztroušená skleróza objevuje mezi 15-60 lety, Havrdová (2011) se zmiňuje o výskytu RS již v dětském věku.

Dalšími možnými faktory jsou podle *Mayo Clinic* (2014) pohlaví, u žen je dvakrát větší výskyt RS. Hraje zde roli již zmíněná dědičnost, dále prodělané virové infekce, zejména bývá spouštěčem nemoci vir způsobující infekční mononukleózu (herpetické viry). Záleží také na rase, *Mayo Clinic* (2014) uvádí, že výskyt RS je častější u bělochů z evropských zemí, menší výskyt je u lidí asijského, afrického a amerického původu. Důvodem častějšího výskytu RS u bělochů je, že mají menší obsah vitamínu D, který vzniká ze slunečního záření v kůži a již v době těhotenství může jeho nedostatek způsobit nesprávný vývoj imunitního systému plodu (Horáková, 2011). Výskyt RS je rovněž častější v oblastech mírného klimatu, u kuřáků a u jedinců, kteří mají již nějaké autoimunitní onemocnění (Mayo Clinic, 2014).

Navíc ještě podle Havrdové (2006) v souvislosti s průběhem nemoci rozeznáváme formu maligní a benigní. Maligní forma je taková, při které dochází k rychlému zhoršování stavu pacienta, léčba v tomto případě nefunguje, jak by měla a u jedince rychleji dochází k invaliditě. Benigní forma má oproti této pomalý průběh, léčba u jedince funguje a tím se prodlužuje období nástupu invalidity (Havrdová a kol., 2006).

Typický průběh nemoci se projevuje střídáním atak a remisí (viz v kapitole 4 typy RS). Ataka je neurologický stav, který nevzniká v důsledku infekce a trvá více jak 24 hodin (Havrdová, 2006).

Jak je vidět z předchozích informací, RS svým způsobem stále zůstává záhadou mnohým odborníkům. Co platí na jednoho člověka s RS, to neplatí na druhého. Doufejme, že rozšiřující se individuální přístup k nemocným lidem docílí rychlejších diagnostik a efektivnějších výsledků léčby jednotlivců.

### 3.5 ČASTÉ PŘÍZNAKY NEMOCI, ŽIVOT S RS

Příznaky jsou to, co mohou mít jedinci s RS a naši respondenti společné. Ne vždy mají všichni stejné příznaky, zpravidla se ale některé mohou shodně objevovat u všech, jak uvedli i naši respondenti.

Příznaky nemoci se vyskytují vlivem vzniku zánětlivých ložisek v centrálním nervovém systému a na počátku onemocnění jsou izolovaná. Při RS dochází k destrukci nervových vláken, nositelů funkce, které jsou v CNS nenahraditelné a právě rozsah poškození těchto vláken je individuální a ovlivňuje příznaky nemoci u každého jedince. Míra poškození rozhoduje o rozsahu postižení při akutní atace a následném stupni



invalidity (Havrdová, 2011). Nejčastěji bývá postižena oblast optického nervu, míchy a mozkového kmene, proto se vyskytují následující příznaky nemoci.

Vzhledem k tomu, že každý jedinec může mít odlišné příznaky, nebo některé může mít a jiné zas ne, pro představu je nutné tyto příznaky zobecnit a uvést nejčastější. Mezi ty podle Havrdové a kol. (2001, 2002, 2013) patří příznaky objevující se na počátku nemoci a pak ty, které se vyskytují v průběhu.

Na počátku onemocnění mohou mít naši respondenti **poruchy zraku**. Objevují se jako časté neurologické příznaky, kdy dochází k poškození zraku v různé míře a rozsahu, objevuje se například bolest oka při jeho pohybu, zánět očního nervu. Tři ze čtyř našich respondentů mají nějaký problém s očima a jsou nuceni nosit brýle.

U jedinců se vyskytují **poruchy citlivosti**. Dochází buď k úplné ztrátě, nebo jen výpadku či změně citlivosti, často se projevuje brněním končetin, pícháním, pálením kůže, nejčastěji dochází k poruše taktilní a hluboké citlivosti, dochází i k výskytu poruchy vnímání tepla, chladu a bolesti, poruchy citlivosti jsou na počátku nemoci časté, ale jedinec je často nebere vážně, protože často rychle odezní (Havrdová a kol., 2001, 2002, 2013).

Vážnější příznaky, které se mohou objevit často v průběhu onemocnění, jsou pak **poruchy hybnosti**. Často se vyskytují obrny centrálního charakteru, které jsou provázeny zvýšenými reflexy a projevy spasticity (zvýšeného svalového napětí), dochází k hemiparézám (částečnému ochrnutí části těla), paraparézám (částečnému ochrnutí dolních končetin) a monoparézám (jedné končetiny), obrny mohou být rovněž důsledkem mozečkových poruch (malých lézí v cerebrálních drahách), vzniká intenzívní třes, ataxie, ataktická chůze (nejistá chůze) a další (mozečkové poruchy jsou znamením špatné prognózy onemocnění). (Havrdová a kol., 2001, 2002, 2013.)

Mezi poruchy hybnosti patří i poruchy okohybné, s kterými souvisí výskyt dvojitého vidění a nystagmu, může dojít k přechodné ztrátě sluchu a dalším obtížím, u některých jedinců se objevuje obrna lícního nervu způsobující dysartrii a dysfagii (Havrdová a kol., 2001, 2002, 2013).

Častý je výskyt záchvatovitých příznaků, např. tzv. Lhermittův příznak (při předklonu v oblasti páteře pocit elektrického proudu), či Uhthoffův fenomén (např. mlhavé vidění) nebo tonický záchvat (bolestivá křeč bez ztráty vědomí).

Časté jsou rovněž **poruchy rovnováhy**. Vyskytují se velmi často, ovlivňují kvalitu hybnosti a soběstačnosti pacienta (jsou to např. pocity závratí, točení hlavy nebo nejistota v prostoru). (Havrdová a kol., 2001, 2002, 2013.)

Za méně časté, ale vyskytující se, jsou považovány **poruchy inkontinence**. Tyto poruchy postihují až 80 % pacientů a objevují se v průběhu onemocnění, vzácně jako příznak nemoci. Dochází k inkontinenci moči, stolice (snížení citlivosti), objevuje se i problém se zácpou. **Sexuální poruchy** mohou rovněž nastat u řady pacientů, je zde těžké objektivní měření vzhledem k tomu, že se na nich podílí i chronicita nemoci, deprese, únava, užívané léky, dochází ale často ke snížení citlivosti a k únavě, ke snížení libida u mužů k erektilní dysfunkci atd. (Havrdová a kol., 2001, 2002, 2013).

Dušánková Blahová jako zásadní příznaky (objevovat se mohou i na počátku nemoci) zmiňuje dále **Kognitivní a afektivní poruchy**, neboli poruchy emocí a chování. Osoby s RS mají často deprese, může se dokonce vyskytovat bipolární afektivní porucha, úzkostné poruchy, psychotické stavy s halucinacemi a bludy atp. (Dušánková Blahová, 2001.) Deprese nám potvrdila i velká většina našich respondentů při prováděných rozhovorech. Přiznávali, že nejvíce jimi trpěli ve fázích hledání vhodné léčby či při neléčení RS.

Mezi další projevy onemocnění patří **poruchy autoimunitního systému**, tj. pocity chladu, hypotermie (nižší tělesná teplota), ortostatická hypotenze, zvýšené pocení, tachykardie v důsledku námahy, únava v důsledku neurologických změn, bolest hlavy nebo končetin.

### 3.6 DIAGNOSTIKA RS

Jak jsme zjistili nejen z dostupné literatury, ale od jednotlivých respondentů, diagnostika RS je složitá. Každý jedinec může mít jiné příznaky a v různé míře. Jak potvrzuje i naše respondentka Marie (často ji uvádíme právě kvůli nespecifickému začátku, týkajícího se jak příznaků, tak věku počátku nemoci), např. u ní trvalo dva a půl roku, než byla diagnostika provedena. Příznaky nebyly tak nápadné, aby se ošetřující lékař rovnou rozhodl pro vyšetření ukazující na RS.

Podle dalších a dalších výzkumů se ukazuje, že diagnostiku je nutné urychlit, aby mohlo dojít k včasnému zahájení léčby. Důležitá je stále diagnostika klinického

stavu pacienta, důkladné vyhodnocení jeho anamnézy a toho, jaké popisuje subjektivní příznaky (Havrdová, 2011).

Dále je třeba urychleně postupovat, a to následovně. Z pomocných metod se provádí odběr krve, k vyloučení jiných infekčních nebo zánětlivých onemocnění. K přesnější diagnostice slouží na prvním místě především magnetická rezonance (dále jen MR), první by měla být provedena před užíváním kortikoidů s použitím gadolinia (látky zvýrazňující kontrast, sloužící k lepšímu rozpoznání nálezu na MR). (Havrdová, 2011.)

Diagnózu je možné dnes již stanovit i v případě, že MR ukáže přítomnost jedné nebo více lézí nejméně ve dvou ze čtyř oblastí CNS. Dnes se již nečeká na další léze či klinickou ataku, jako tomu bylo ještě donedávna. Dále je vhodné provést vyšetření likvoru (mozkomíšního moku) k vyloučení jiných onemocnění. Pokud je mozkomíšní mok pozitivní, je potvrzením diagnózy RS (Havrdová, 2011).

Jedna z respondentek při charakteristice svého života s roztroušenou sklerózou uvedla, že při diagnostice nejdříve podstoupila lumbální punkci, kde nebylo nic nalezeno a až poté byla poslána na MR. Jak je vidět, z likvoru nemusí být jasně potvrzená RS.

### 3.7 LÉČBA A PROGNÓZA PACIENTŮ

Podle Horákové (2011), Havrdové (2011) i dalších je léčba RS dnes již na zcela jiné úrovni než před pár lety. Zásadní je včasná diagnostika nemoci, protože ztráty v CNS jsou nenávratné. Důležité je pokusit se zpomalit, nebo zastavit probíhající zánět. Pokud se tak stane, je velká šance, že buňky imunitního systému přestanou ničit ty nervové a nervová soustava bude fungovat správně. Při včasném zahájení léčby může být prognóza velmi příznivá. Při neléčení dochází téměř vždy k invaliditě a nezvratným změnám CNS (Horáková, 2011).

Akutní formy a prudké zlomy v nemoci jsou podle Havrdové (2011) dnes méně časté, přibývá naopak benigních forem s delšími a stabilnějšími obdobími stavu jedince. Nejlepší prognózu má relaps-reminiscentní RS. U těchto jedinců je často naděje na normální jak domácí, tak společenský i pracovní život (Lenský, 1996).

Havrdová se naopak od Lenského domnívá, že benigní formu můžeme stanovit u pacienta až retrospektivně, pokud se jedinec dožil normální délky věku bez větší a zásadní invalidity (Havrdová, 2011).

Vzhledem k tomu, že není známá přesná příčina nemoci, nelze tuto příčinu léčit. „Neexistuje žádný lék na roztroušenou sklerózu.“ (Mayo Clinic, 2014.) Roztroušenou sklerózu tedy není možné vyléčit. Dnes je již v řadě případů k dispozici léčba, jejíž výsledky ukazují, že je velmi efektivní. Léčba se zaměřuje na urychlení zotavení se z ataky, na zpomalení vývoje nemoci a snaží se řídit její příznaky (Mayo Clinic, 2014).

U jedince se liší léčba v akutní fázi (při atace), odlišně probíhá dlouhodobá léčba, kdy se již léčí především příznaky nemoci (symptomatická léčba). (Lenský, 1996.)

Léčba se stále vyvíjí. V současnosti se využívá několik způsobů léčby a mnoho druhů léků.

Naším cílem není popsat celou oblast léčiv na RS, kterých je nespočet. Uvedeme si ale pro zajímavost a k lepšímu porozumění života našich respondentů některé nejnovější způsoby léčby RS.

U chronicky léčené RS se dnes využívá především biologická léčba, která je aplikována v injekcích (obsahuje interferony beta a glatiramer acetát). Biologická léčba je úspěšná cca u 30 % pacientů, u 30-40 % působí částečně. Volí se v případě chronické léčby RS. V případě neúspěšnosti této léčby se od roku 2008 užívá v ČR lék druhé volby natalizumabu (monoklonální protilátka) nebo další lék druhé volby (od roku 2011 v EU), perorální lék fingolimod (Havrdová, 2011).

Havrdová se domnívá, že je nutné vyhnout se v prvních letech podání imunosupresiv (azathioprin, cyklofosfamid, mitoxantron, metotrexát atd.), protože tyto léky mají vliv na neúčinnost biologické léčby, která může být jedinci nasazena později, a která je v současné době považována za nejúčinnější.

Existují i další léky, na které se přechází, záleží na individuálním působení na konkrétního jedince. Léky patřící do skupiny cytostatik jsou považovány za lék třetí volby, protože s sebou nesou řadu nežádoucích účinků. Spousta léků u nás není, protože je problém s jejich financováním, ale mnoho z nich už je v ČR možné pořídit. Podmínky se zlepšují (Havrdová, 2011).

Léčba akutních atak probíhá často pomocí kortikosteroidů. Ty mají bohužel řadu nežádoucích účinků (např. působí nespavost, změny nálady, změny krevního tlaku, atp.). Dále se provádí výměna krevní plasmy, s navrácením proteinového roztoku, pokud není účinná léčba kortikosteroidy (Mayo Clinic, 2014).

Dlouhou dobu se nevěnovala pozornost symptomatologické léčbě, dnes je již praktikována zcela běžně. Zjistilo se totiž, že v mnoha případech může být jen tato léčba efektivní. V praxi tato léčba i např. u našich respondentů vypadá tak, že jedinci mohou brát léky na zlepšení chůze, snížení třesu, bolesti, únavy, zlepšení zraku, svalové síly a na celkové posílení výkonnosti. Dále lze eliminovat i další specifické příznaky RS. (Některé léky v ČR stále nejsou, protože je problém s jejich úhradou.) (Havrdová, 2011.)

### 3.8 FYZICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE, POSTUPNÁ ZTRÁTA HYBNOSTI

Jak jsme již zmínili v předchozí kapitole, klinický stav pacienta je doprovázen různými projevy a příznaky. Tyto příznaky mohou vést často po delším trvání nemoci ke vzniku postižení. Nejčastěji se setkáváme s omezením hybnosti osob s roztroušenou sklerózou. Tito lidé často skončí jako invalidní a stanou se osobami se specifickými potřebami - osobami s tělesným postižením.

Fyzický stav pacienta s RS je nejzápadnější na pohled – ze všech jeho příznaků. Je často narušená hybnost, náročná je u jedince koordinace pohybů, často má potíže se všemi pohybovými aktivitami. Nejvíce s chůzí, velmi často neovládá končetiny - jak horní (slabost, necitlivost), kdy je narušena i jemná motorika - tak dolní. Jedinec může mít problém i s ovládáním mluvidel. Tato oblast ovlivňuje volnočasové aktivity, práci jedince a má vliv i na jeho vztahy – rodinné i partnerské (Procházková, 2011). Vždy samozřejmě záleží na konkrétním jedinci, jaký je jeho zdravotní stav. Člověk se vlivem omezení pohyblivosti často stává čím dál více závislý na pomoci svého okolí a vyžaduje pomoc dospělého člověka (rodiče, partnera, osobního asistenta).

V následující podkapitole se zaměříme na některá specifika osob s RS, které se formují v důsledku lehčího či těžšího stupně tělesného postižení. Zaměříme se na dospělé jedince, což je věková skupina, do které spadají respondenti našeho výzkumu.

Se získaným tělesným omezením je jedinec částečně vyloučen z pracovního trhu, protože se mu zužuje výběr pracovních pozic, které by mohl vykonávat. Jak zjistíme, často osoba s RS ale nesplňuje kritérium, aby byla uznána částečně invalidní, pokud se u ní nemoc neprojevuje v těžší formě. Každý člověk má jiná omezení a nezvládne vykonávat odlišné činnosti. Důležité je zmínit, že osoby s RS patří do skupiny osob se získaným tělesným postižením, které je velmi často progresivní. Jejich stav se tedy mění, a pokud v daném okamžiku vykonávají určitou práci, protože jsou fyzicky schopni, během chvíle se jejich stav může změnit v pracovní neschopnost.

### 3.9 PRACUJÍCÍ RESPONDENTI S RS A JEJICH SITUACE

Člověk se stabilizovanou RS běžně patří do kategorie osoba zdravotně znevýhodněná (OZZ). Nepobírá ale žádný invalidní důchod, přestože má omezené pracovní schopnosti, tato omezení často ale nestačí na to, aby byl jedinec uznán invalidním v 1. stupni (snížení pracovní neschopnosti nejméně o 35 %). (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.)

O osobách se zdravotním znevýhodněním, jak jsme již mluvili v předchozí kapitole *Zdravotně znevýhodnění dospělí*, se také hovoří v zákoně *O zaměstnanosti* č. 136/2014 Sb. Pokud je omezení pracovní schopnosti člověka takové, že je tento člověk uznán osobou dlouhodobě nepříznivého stavu, pak se na něj vztahuje právní ochrana, pokud ale jeho omezení nejsou v takovém rozsahu, což je u osob s RS velmi často, pak mají tito jedinci smůlu a žádná právní podpora se jim nenabízí.

Jedinec s RS tak má velmi často stejné povinnosti na poli pracovním, jako zdravý člověk. U stabilizovaných osob s RS je často velká nevýhoda, že se jim střídají období akutních a klidových fází. V akutní fázi je člověk často v pracovní neschopnosti, avšak pokud má klidovou fázi, pracuje normálně jako každý jiný zaměstnanec a často působí, že je zcela zdravý. Takovýchto lidí s RS je dnes mnoho, denně se potýkají s problémy, s kterými ale musí jít do práce. (Tuto skutečnost potvrdili i naši respondenti.) Je vhodné, aby si takový člověk našel práci, která odpovídá jeho zdravotnímu stavu a jeho možnostem. Obecně je vhodné hledat práci méně náročnou, lépe také s flexibilní pracovní dobou. Výhodné je samozřejmě i to, pokud má jedinec s RS ohleduplného zaměstnavatele, který mu v období atak dokáže vyjít vstříc. Na druhou stranu mnozí pacienti s RS stále pracují ve stejné práci i po diagnostice RS a

snaží se žít normální život jako dříve. Tuto skutečnost potvrdili všichni naši respondenti.

Status osoba se zdravotním znevýhodněním (dále jen OZZ) nebylo možné získat v letech 2012-2014, od ledna 2015 je možné být označen jako OZZ. (Zákon č. 136/2014 Sb. O zaměstnanosti.)

Omezení člověka se stabilizovanou RS jsou velmi obtěžující a stěžují pracovní podmínky, ovšem obvykle tento jedinec nesplňuje nejspodnější hranici, kdy dochází k poklesu pracovní neschopnosti o 35-49 %. Až s omezením takového stupně může být osoba s RS uznaná invalidní v I. stupni a může pobírat částečný invalidní důchod. Na osoby s omezenou pracovní schopností do 35 % se obvykle nevztahují žádné příspěvky.

Většina osob s RS tedy patří do skupiny poklesu pracovní schopnosti o 10 % (tj. minimální funkční postižení), či do skupiny poklesu pracovní schopnosti o 25-35 % (tj. lehké funkční postižení (Aktivní život, přístup 28. 12. 2014).

Pokud se člověk s RS dostane za hranici omezení pracovní schopnosti nejméně o 35 %, poté existují tři stupně invalidity, přičemž ke každé náleží jiná míra invalidního důchodu. Invalidní důchod může být přiznán osobě, která dosáhla minimálně věku 18 let a nepřekročila věk 65 let, poté se invalidní důchod mění na starobní. Osoba uznaná invalidní v prvním stupni invalidity je ta, u které dochází, jak již bylo zmíněno k poklesu pracovní schopnosti o 35-49 %. Osoba invalidní ve druhém stupni invalidity je ta, která má pokles pracovní schopnosti o 50-69 % a ve třetím stupni se jedná o pokles pracovní schopnosti o 70 %, v tomto případě je osoba uznána plně invalidní (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění).

### 3.10 PSYCHICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE

RS je provázena řadou příznaků, ovšem kromě neurologických, na které se léta kladl důraz (Dušánková Bláhová, 2011), s ní souvisejí i psychosociální problémy jedinců. Tyto potíže často zásadním způsobem ovlivňují život jedince, jeho každodenní fungování a jeho chování.

Tato kapitola je stěžejní z toho důvodu, že psychika jedince je zásadní pro fungování mezilidských vztahů. Pokud je něco v nepořádku, zásadně to může ovlivňovat působení člověka s RS na další jedince, kteří se vyskytují v jeho společnosti

či ve společné domácnosti. Psychika je důležitým faktorem, který může mít vliv i na sourozenecké konstelace našich respondentů.

Domnívám se, že život s RS je stejně jako život s postižením či jiným dlouhodobým chronickým onemocněním náročný po psychické stránce. Toto onemocnění má řadu neuropsychiatrických příznaků.

Podle Dušánkové Blahové (2014), která se podrobněji zabývala tímto tématem u pacientů s RS, tyto neuropsychiatrické příznaky RS můžeme rozdělit do dvou kategorií – změny související s poruchami emocí a chování a změny související s narušením kognice. Do první skupiny patří velmi časté deprese, úzkostné poruchy, stavy euforie, bipolární afektivní porucha atp. Tyto poruchy je možné účinně léčit (Dušánková Blahová, 2014).

U našich respondentů se tyto poruchy mohou také vyskytovat a mohou mít vliv na jejich vztah ke zdravým sourozencům, resp. jejich chování utváří i jejich vztahy. Proto si stručně představíme nejčastější poruchy související s výskytem RS. V empirické části diplomové práce budeme mít možnost zjistit, zda se některá z těchto poruch vyskytuje u našich respondentů. V našem shrnutí budeme vycházet z disertační práce Dušánkové Blahové (2014).

Výskyt deprese u lidí s RS se ukázal jako nejčastější. Deprese se celoživotně vyskytuje až u 50 % pacientů s RS. Kolem 75 % procent osob s RS zažije podle Dušánkové Blahové během života alespoň jednu depresivní epizodu. V porovnání s obecnou populací je to až třikrát častěji. Příčin deprese je mnoho. Pacient může mít depresi ze subjektivního prožívání své nemoci (má strach z průběhu, bojí se následků, žije v nejistotě, v jakém stavu se další den probudí), deprese může vznikat ale rovněž chorobným procesem (destrukcí nervových vláken v místech ovlivňujících náladu), může být samostatným onemocněním, nebo k jejímu vzniku dojde v důsledku vedlejších účinků léčby RS (deprese mohou způsobit některé léky jako interferon, kortikosteroidy atp.) (Blahová Dušánková, 2011, 2014).

Často je deprese výsledkem více příčin a její odhalení není snadné. Vodítkem rozlišení deprese a RS jsou poruchy spánku, změny chuti k jídlu, únava nebo zhoršená koncentrace a narušená paměť (Blahová Dušánková, 2014). Nezáleží na období a typu RS. Deprese může mít jedinec, jehož fyzický stav se zdá být v pořádku. Deprese u osob



s RS je specifická větším výskytem pocitů frustrace a podrážděnosti, častější a intenzivnější je v obdobích atak (Blahová Dušánková, 2011).

Deprese se může také vyskytovat v kombinaci s poruchami chování, např. jedinec se může projevovat agresivně, má také ohromný vliv na vztahy jedince (Blahová Dušánková, 2011).

Feinstein (2002, 2011) přichází s informací, že v depresi člověk s RS častěji přemýšlí o sebevraždě, z výzkumu bylo zjištěno, že je to celá čtvrtina pacientů, riziko sebevraždy je zde tedy čtyřikrát vyšší než u celkové populace, ale jen málo z nemocných RS se k sebevraždě skutečně odhodlá (Feinstein, 2002, 2011).

Blahová Dušánková (2011) se domnívá a na základě několika výzkumů potvrzuje, že při odstranění deprese je velmi účinná kombinace psychoterapie (zejména účinná je kognitivně-behaviorální či psychoanalýza, skupinová terapie, rodinná terapie, poradenství atp.) a farmakoterapie (antidepresiva). Léčba by měla směřovat k odstranění deprese a k obnovení činností, které jedinec před depresí vykonával.

U jedinců s RS byl zjištěn také častější výskyt bipolární afektivní poruchy (Blahová Dušánková, 2011, 2014). Data potvrzují dvakrát častější výskyt než u běžné populace. Součástí bipolární afektivní poruchy (dříve maniodepresivní psychózy) je střídání fáze depresivní a manické. Předpokladem pro její vznik je, ale spíše než léčba kortikosteroidy a další příčiny, genetická podmíněnost (Blahová Dušánková, 2011, 2014).

Typická je u lidí s RS úzkostná porucha. Výskyt úzkostné poruchy se objevuje u 36 % pacientů, kteří jsou léčeni ve specializovaných zařízeních. Příčinou jsou častější sociální dysfunkce, častější pomýšlení na sebevraždu a čtenější somatické stesky (Blahová Dušánková, 2014). Častěji se vyskytují u žen s RS. *„Jedná se zejména o zhoršování příznaků v době samoty a volného času (víkendy, dovolená), výrazná snaha o kontrolu situace, a akcentované obavy o blízké osoby (často spojené s tvorbou katastrofických scénářů, stálý pocit vnitřního napětí, neschopnost odpočívat.“* (Blahová Dušánková, 2011, s. 111).

Blahová Dušánková také upozorňuje, že tato porucha je často mylně řazena pod depresi, a proto je sama o sobě opomíjená a neléčená. Zmiňuje se o výzkumu Feinsteina a Korostila (2007), kteří zjistili, že nejvyšší procento výskytu úzkostných poruch u osob s RS se vyskytuje v tomto pořadí: generalizovaná úzkostná porucha, panická porucha,

obsedantně-kompulzivní porucha a sociální fobie. Léčba úzkostí je, jak jsme již zmínili u depresí, nejvhodnější kombinací farmak (antidepresiva) a psychoterapie (Blahová Dušánková, 2014).

Taktéž se u lidí s RS mohou objevovat euforie, psychózy nebo emoční inkontinence.

Pocit euforie se objevuje u osob s RS jako důsledek fyzického postižení mozku. Dochází k němu vlivem „*přerušení fronto-limbických a temporo-limbických spojů*.“ Je popisována jako stav příjemné tělesné i duševní pohody, přičemž je jedinec např. invalidní či má nápadné fyzické a psychické potíže (Havrdová, 2013). Vyskytuje se u 2 % jedinců s RS. Účinnou terapií RS se její výskyt snižuje, podle výzkumů dochází k jejímu poklesu (Blahová Dušánková, 2014, s. 15). Zajímavá je skutečnost, kterou zmiňuje Blahová Dušánková (2014), že v posledních letech je vidět častější výskyt psychóz u těchto jedinců, vyskytují se 2-3 krát častěji než u běžné populace.

Emoční inkontinence se projevuje nekontrolovanými projevy smutku a štěstí, kdy jsou projevy člověka spíše nelogické a bez adekvátního podnětu. Důležité je ji rozeznat. Výskyt je až u 10 % jedinců s RS. Příčina je pravděpodobně v narušení mozkové tkáně při RS (Blahová Dušánková, 2011).

### *3.10.1 Poruchy kognitivních funkcí*

Jak jsme uvedli na začátku kapitoly *Psychický dopad onemocnění na jedince*, Blahová Dušánková (2014) přichází s rozdělením neuropsychiatrických příznaků RS do dvou kategorií. První jsme již zmínili, byly to poruchy emocí a chování, druhou zmíníme v této podkapitole. Jedná se o narušení kognice. Blahová Dušánková se touto problematikou do hloubky zabývala ve své disertační práci (2014).

Velmi výrazným projevem, který jedince omezuje v každodenních činnostech, je podle našeho mínění narušení kognitivních schopností. Ty pak mohou u osob s roztroušenou sklerózou vést ke změně nálad a ovlivňovat jejich chování k ostatním, resp. mít vliv na jejich vztahy – sourozenecké vztahy. Do kognitivních funkcí patří paměť, pozornost a soustředěnost, myšlení, exekutivní funkce (plánování, rozhodování, řešení problémů atd.) a gnostické (poznávací) funkce, vnímání, představivost, řeč, motorické reakce, jednání atp. Vymezení kognitivních funkcí se u každého autora liší,

berme v úvahu, že námi zmíněné se udávají nejčastěji. Čerpali jsme z přednášek na fakultě (např. od MUDr. Zuzany Šnajdrové).

U jedinců s RS se poruchy kognitivních funkcí vyskytují volně během onemocnění, aniž by byly reakcí na fyzickou poruchu. Mohou se vyskytovat jak na počátku nemoci, tak na konci, což je opačné zjištění, než se doposud myslelo, a jaké přinesly výzkumy posledních let (Blahová Dušánková, 2014). Podle výzkumu jsou tyto poruchy pozorovány až u poloviny pacientů s RS (Langdon, 2011).

Nejčastěji se u pacientů podle výzkumů objevuje pokles inteligence, konkrétně jde o zpomalení rychlosti zpracovávání informací. Dále je narušena dlouhodobá epizodická paměť a pozornost. „*K méně častým, ale významným kognitivním poruchám se řadí poruchy exekutivních funkcí (zejména pak abstraktního a pojmového uvažování, resp. řešení problémů).*“ (Blahová Dušánková, 2014, s. 17). Narušení fatických funkcí (afázie) se objevuje vzácně.

Tyto poruchy mají podle Blahové Dušánkové (2014) velký vliv na další život jedince s RS, protože negativně ovlivňují jeho společenské postavení, komunikaci s druhými a zvyšují jeho závislost na rodině. Taktéž ovlivňují působení jedince v zaměstnání a to více, než jeho fyzické postižení. Poruchy kognitivních funkcí se mohou objevovat u všech typů RS a ve všech stádiích nemoci. Léčba je složitá. Hovoří se o farmakoterapii a nefarmakologické intervenci prostřednictvím edukace a kognitivního tréninku. Blahová Dušánková (2014) přiznává, že v ČR tyto poruchy nejsou zatím moc léčeny, pokud ano, jde podle ní především o kompenzaci než nápravu (Blahová Dušánková, 2014).

### **3.11 SOCIÁLNÍ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA JEDINCE**

Roztroušená skleróza má, jak jsme již zmínili několikrát, dopad i na vztahy, ať už partnerské, vztahy přátelské či rodinné. Může být zásadní pro ovlivnění vztahu osoby s RS ke zdravému sourozenci. Jak moc dochází k ovlivnění, zjistíme v druhé, empirické části práce. Zde je namístě si představit nejčastější obtíže lidí s RS v sociální oblasti, které byly zjištěny u konkrétních osob s RS.

Rodina je už z podstaty sociální skupinou, kterou nemoc člověka zasahuje a ovlivňuje nejvíce. Rodina, to jsou ti, s kterými se vídáme (většinou) nejčastěji, pokud je funkční. U jedinců s RS záleží na tom, zda žijí ještě v primární rodině či mají už svou

rodinu sekundární (rodinu novou, případně se svými dětmi). Obecně platí, že nemoc mění člověka, ten je nucen změnit režim dne a důsledkem toho se mění i režim celé rodiny.

Partnerské vztahy se velmi často rozpadají, protože partner neunes pomyšlení, že by byl svědkem možné invalidity svého protějšku, což s sebou nese i přebrání zodpovědnosti za finanční zabezpečení rodiny a dalších povinností. Pokud rodina vydrží, jeden z partnerů se musí smířit s tím, že nebude vědět, jak bude vypadat jejich budoucí život. Narušení vztahů se může týkat i primární rodiny.

Uvedu příklad ze života. Má kamarádka s RS trpí obrovskou únavou. Žije ještě s rodiči a sourozenci ve společné domácnosti. Byla nucena změnit svůj režim dne a navykla si spát několikrát denně. Tím pádem s rodinou nesdílí společný oběd, svačinu a večeri, protože to nelze přizpůsobit jejímu režimu, vzhledem k tomu, že odpočívá, když potřebuje a tento režim není pevný. Sama přiznává, že se cítí od rodiny odtržena, protože s nimi nesdílí spoustu věcí, které dříve sdílela. Má svůj režim, ostatní se jí sice přizpůsobují, ale vzhledem k tomu, že má každý své povinnosti (rodiče pracují, sourozenci studují), není možné se sladit ve všem. Tvrdí, že i když má pocit, že je s nimi méně, cítí se na nich stále více závislá. Pořád jsou na telefonu, kontaktují se preventivně, zda je vše v pořádku a mají hezký vztah, protože si váží obyčejných setkání.

Podle Procházkové (2011) je RS onemocnění, které postihuje celou rodinu. V takovém případě můžeme říci, že nastávají stadia smíření se s nemocí. Použijme například stadia podle Küblera – Rosse (1996), kteří hovoří o jednotlivých fázích, které mohou či nemusí nastat v následujícím pořadí: stádium šoku a popření, stádium zloby a hněvu, stádium smlouvání, dále stádium deprese, rezignace a zoufalství a poslední stádium akceptace. Pokud si rodina těmito stádii projde, je otázka, zda nemoc přijme či nepřijme. To je již otázka konkrétní rodiny.

Pokud jsou v rodině děti, v našem případě zkoumání dospělých jedinců s RS máme na mysli jejich potomky, Burnfield (1998) doporučuje vše ohledně nemoci dětem vysvětlit, protože nemoc rodiče jim může působit úzkosti a mohou mít pocit, že jsou zanedbávány.

Pomoc nepotřebuje jen nemocný člověk s RS, ale i jeho rodina, blízcí, známý. Každý z nich může bojovat se svým stavem, je třeba, aby všichni měli dostatek

informací jak o nemoci, tak o pomoci. Znat či mít možnost dozvědět se o pomoci nejen člověku s RS, ale i o možné pomoci sobě. Zde jsou k dispozici různé organizace zabývající se RS, lékařská zařízení (ať už specializovaná na RS – zmíněné na počátku kapitoly, nebo klasický psycholog či psychiatr). Je důležité umět využít vhodné poradenské služby či svépomocné skupiny, jejichž členové jsou na tom podobně, protože mají v rodině také nemocného člověka. Každý má právo být smutný, rozčilený, nevědět si rady.

Domníváme se, že rodina by měla být pro nemocného člověka největší oporou ve všech fázích nemoci. Zásadní je pozitivní přístup k nemoci, životu, otevřenost v komunikaci o všem. To neplatí jen v rodině nemocných, ideálně by se o pozitivní přístup měl snažit každý člověk.

Důležité je podporovat člověka s RS ve všech činnostech, které vykonával před onemocněním. Snažit se ho podporovat, aby žil pořád plnohodnotný a aktivní život.

Členové rodiny by se neměli sebeobviňovat. Rovněž není vhodné při soužití s osobou s RS plánovat dopředu vážnější kroky, nikdy není totiž jasné, jaký bude následující stav jedince (např. nákup domu či dovolené), (Procházková, 2011).

## 4 SOUROZENECKÉ VZTAHY

### 4.1 V KONTEXTU RODINY

Ani partnerský vztah nemůže být delší, než ten sourozenecký, který trvá od narození sourozence. Sourozenecký vztah se vzhledem k délce trvání vyvíjí. Zpočátku může být kamarádský, citlivý s občasnými hádkami a pranicemi, stále je však „povinný“, protože sourozenci spolu musí sdílet jednu domácnost, měli by si pomáhat, ať už chtějí nebo nechtějí, v dospělosti může pokračovat na dobré vlně, anebo se může změnit v zavržení jednoho ze sourozenců, až k nestýkání se. Důvodů narušení vztahu může být mnoho, od výchovy rodiči, která v sourozencích pěstovala rivalitu, a jejichž soutěživost se v dospělosti zvrhla, nebo za nestýkáním se může stát velká vzdálenost a tzv. pořekadlo „sejde z očí, sejde z mysli“, případně ovlivnění chování a názorů jedince jeho novou rodinou – partnerem.

Je zajímavé, že u nás se věnuje tolik pozornosti partnerským vztahům, rodinným vztahům, kde jsou děti, řeší se problémy s dětmi týkající se výchovy. Ale kdo řeší problémy sourozenců? Sourozeneckým vztahům se věnuje pozornosti méně, ač je to vztah, který, jak již bylo řečeno, trvá v životě člověka nejdéle a mohli bychom tedy předpokládat, že je jeden z nejdůležitějších, má zásadní vliv na směřování lidského života.

Pokud zapátráme, zjistíme, že dětskými sourozeneckými vztahy se již u nás (v zahraničí déle) zabývají psychologové a psychoterapeuti, nejčastěji v rámci rodinné terapie, případně individuální terapie, a že již existují i sourozenecké skupiny na podporu vztahů mezi sourozenci, kdy je jeden z nich s postižením (např. v rámci APLY, která se zabývá terapií zdravých sourozenců těch s mentálním postižením). Všechny tyto aktivity se ale zaměřují na dětskou věkovou skupinu. I tak je těchto aktivit málo a péče o tuto cílovou skupinu zůstává stále nedostatečná, jak dokládají výsledky mezinárodního výzkumu *Sibling Australia Project* (2009).

Dítě je křehké, zranitelné a vyvíjí se. Podle profesora Matějčka je důležité, aby docházelo v co nejmenší míře ke zraňování dětí, aby důsledky na jejich psychiku byly co nejmenší (Matějček, 1999). Dospělý člověk je již zralá a „dotvořená“ jednotka. Je to však dostatečný důvod k tomu, aby se dětským sourozeneckým vztahům věnovalo více pozornosti než těm dospělým? Domníváme se, že ne. I dospělý člověk, který má zcela odlišné potřeby od těch dětských a zaujímá jiné sociální role, má stále jen duši, ať už

sebekřehčí a má právo na zdravé pěstování svých vztahů, které vede dozajista k životnímu štěstí a spokojenosti. Nemyslíme si proto, že by se dospělým mělo věnovat méně pozornosti než dětem.

Kdo se stará o dospělé sourozence, jak to mezi nimi funguje a jaká jsou specifika dospělých sourozeneckých vztahů? Liší se od těch dětských? Na tyto otázky se pokusíme odpovědět v následující kapitole studiem především zahraničních zdrojů, protože v českém prostředí je jich málo. Získané informace pro nás budou důležitým podkladem pro analýzu sebraných dat z rozhovorů s dospělými sourozenci.

Jaký je sourozenecký vztah dospělých osob v případě, že jeden ze sourozenců je navíc nemocný? Na tuto otázku se pokusíme odpovědět částečně z dostupných již publikovaných informací, které se ale ve většině případů týkají specifík dětských sourozenců, kdy jeden z nich je dítě s postižením. Přesnější závěry získáme pravděpodobně až analýzou skutečných vztahů našich respondentů, protože k dané problematice nemáme dostatek podkladů. Konkrétně dospělými sourozeneckými vztahy, ve kterých je jeden ze sourozenců jedinec s roztroušenou sklerózou, se doposud nezabýval nikdo. Pokusíme se zjistit, zda pro vztah zdravého sourozence a sourozence s roztroušenou sklerózou existují nějaké zvláštní tendence. To je jeden z cílů, který si diplomová práce klade. Zmapovat specifika sourozeneckých konstelací, kdy jeden ze sourozenců onemocněl roztroušenou sklerózou. Uvidíme, co nám tento výzkum přinese nového v otázce vztahu dvou sourozenců.

V následující kapitole se nejdříve zaměříme na nejběžnější charakteristiky vztahu dvou zdravých sourozenců. Tyto vztahy jsou základní a od nich se odvíjí další, které mohou být více či méně narušené nějakým činitelem. V naší práci se nebudeme zabývat samotným tématem rodiny, která je v kontextu tvorby sourozeneckých vztahů zásadní, protože tematika rodiny je tak obsáhlá, že bychom odbočili k dalšímu velkému tématu. Podle Sobotkové (2001) existuje právě sourozenecký subsystém, který je neoddělitelnou součástí rodinného systému, do něhož patří ještě subsystém partnerský (rodičovský) a subsystém rodič-dítě (Sobotková, 2001).

Podle výzkumu z roku 2007 80 % lidí západního světa vyrůstá v sourozeneckém vztahu (Grusec, Hastings, 2007). To dokazuje vysokou míru ovlivnění sourozenců navzájem. Každý člověk je jiný, ovšem když spolu lidé žijí ve společné domácnosti a později se často navštěvují, zákonitě přebírají mnohé od dalších členů rodiny,

přizpůsobují své chování a jednání tamější atmosféře. Vztahy obecně formují budoucího člověka a dospělý sourozenec si jejich specifika odnáší do svého dalšího života, který už např. žije s novou rodinou. Je rozdíl mezi průměrným vztahem dvou sourozenců a tím, když je jeden chronicky nemocný? Už z podstaty věci je jasné, že ano, ať už se jedná o ovlivnění pozitivní nebo negativní.

#### 4.2 VZTAHY PRŮMĚRNÝCH SOUROZENCŮ A JEJICH OBECNÉ TENDENCE

Mezi typické rysy sourozeneckého vztahu patří upřímnost, přímost a důvěrnost. Tyto rysy jsou realizovány v každodenních situacích. Sourozenci po sobě často nosí oblečení, navíc mnozí sdílejí např. jeden pokoj. Je tu jistá sourozenecká intimita, která se zdá být ale zcela přirozená, vyplývá ze společného soužití, sourozenci se často navzájem znají, nepřetvařují se před sebou, jsou k sobě přímí (Vančurová-Fragnerová, 1966). To platí především pro mladší sourozence, kteří spolu vyrůstají ve společné domácnosti. „*Sourozenci jsou jeden druhému učiteli, slovem i činem si nastavují zrcadlo.[...]*“ „*Sourozenci poskytují jeden druhému citové uspokojení, zvláště pocit jistoty, který má pro zachování duševního zdraví zásadní význam.*“ (Vančurová-Fragnerová, 1966, s. 108.) Tyto citace mohou stejně jako u mladších sourozenců platit i u těch dospělých.

Pokud je dítě jedináček, je ochuzeno o nácvik různých činností, které jsou základem dobré socializace. Vyrůstání v sourozeneckém vztahu učí k souhře a účtě k právům druhých, sourozenci se učí komunikovat mezi sebou, řeší různé konflikty, často se hádají, a proto volí různé strategie pro urovnání rozporů (Vančurová-Fragnerová, 1966). Sourozenci se ale mohou navzájem i podporovat, svěřovat si tajemství, která nikomu jinému říci nemohou, protože rodiče jsou od nich věkově vzdálení a pro přátele jsou tato tajemství moc intimní, dodávají si vzájemně jistoty, sourozenec poskytuje druhému pocit sounáležitosti, pocit, že není sám, ale má svého kamaráda. Tyto vztahy hrají důležitou roli v péči o duševní zdraví dítěte (Vančurová-Fragnerová, 1966).

Podle Nováka (2007) je sourozenecký vztah intenzivnější, pokud je mezi sourozenci malý věkový rozdíl (1-2 roky), v takovém vztahu jsou podle něj častější pranice a hádky. Čím je věkový odstup větší, tím je sporů zpravidla méně. Leman



(1997) se domnívá, že pro přátelský vztah sourozenců je ideální odstup tři roky. Skutečnost, kdo bude náš sourozenec, nemůžeme ovlivnit, stejně tak, jako si nevybíráme rodiče. Sourozenecké vztahy jsou náhodné (Novák, 2007). Podle Lemana (1997) věkový rozdíl více jak pět let znamená, že se začíná nově počítat pořadí narození dalších sourozenců.

#### 4.3 DOSPĚLÍ SOUROZENCI

Ve výzkumu se zaměříme na ovlivňování sourozeneckých konstelací zdravotním znevýhodněním, přičemž respondenti jsou všichni již dospělí jedinci, proto je dobré vědět o některých specifikách dospělých sourozeneckých konstelacích.

Zajímavé je, že většina publikací, ať českých či zahraničních, se zabývá jen vztahem sourozenců dětí a adolescentů, kteří žijí ve společné domácnosti. Tyto vztahy jsou tedy zásadním způsobem vázané na orientační (primární) rodinu, do které se jedinec narodí.

Psychologové směřují svou pozornost především k dětem, dospělým vztahům nevěnují přílišnou pozornost. Přitom paradoxně sourozenecké pouto trvá i v dospělosti a zde nastává spousta obtíží, které by potřebovaly odborné řešení. Vančurová – Fragnerová (1966, s. 107) bere v úvahu jen kontext sourozenců v orientační rodině: „*Soužití mezi sourozenci je základním rysem rodinného života. Je tu ovšem zpětné působení, které je určeno podmínkami života v rodině. Tedy uzavřený kruh. Významným rysem sourozeneckých vztahů je jejich výlučný charakter daný uzavřeností rodiny...[...].*” A spolu s ní i další autoři českých publikací o sourozencích (Novák, 2007; Twardziková, 2009 atd.), kteří se zabývají sourozeneckými vztahy dětí a dospívajících. Snad definici sourozeneckého vztahu Prekopové (2002) můžeme považovat jako přihlížející k aspektu dospělosti. Domnívá se, že sourozenecký vztah nám umožňuje získat sociální zkušenosti, ze kterých následně celý život čerpáme zkušenosti při výběru svých přátel, budoucího partnera, při výchově dětí a rovněž v zaměstnání a dalších sociálních interakcích.

Vztahy dospělých sourozenců více zkoumali zahraniční autoři, ze kterých budu převážně vycházet. Např. v Austrálii vznikla z nedostatku pozornosti jak dětským, tak dospělým sourozencům, velkolepá národní organizace *Siblings Australia*, která poskytuje informace (závěry výzkumů), služby (poradenství, různé aktivity), literaturu a

další pomoc sourozencům dětí a dospělých s chronickým onemocněním a zdravotním postižením. Tato organizace se jako jedna z mála zabývá dospělými sourozenci a ještě konkrétně chronickým onemocněním sourozenců. Funguje od roku 2006 a poskytuje různé druhy služeb – poradenství rodičům, sourozencům, organizuje různé akce a programy. Snaží se o propojení spolupráce napříč dalšími státy, aby zlepšila péči a pozornost věnovanou právě sourozeneckým vztahům sourozenců s handicapem. To je podle nás velký krok vpřed, doufejme, že taková specializovaná péče více pronikne i do našich krajů.

V rámci organizace *Sibling Australia* byl v roce 2009 uskutečněn jeden z mála projektů, zabývá se touto tematikou, zajímavý projekt *Dospělí sourozenci (Adult Sibling Project)*, který se zaměřil na skutečné potřeby a zájmy dospělých sourozenců osob se zdravotním postižením. Zjišťoval jejich vztahy, role ve vztahu k sourozenci. Přišel se zjištěním nedostatku služeb a navrhl lepší péči a nové formy podpory pro tuto opomíjenou skupinu jedinců. Tento projekt využijeme jako zajímavou inspiraci.

Sourozenecké vztahy jsou nejdelší vztahy v našem životě. Mnohé z nich fungují i v dospělosti. Přinejmenším vztahy našich respondentů, kteří byli ochotni svolit k rozhovorům s nimi a s jejich sourozenci. Specifikem dospělých sourozeneckých vztahů je ale častá rivalita, která trvá od dětství, nebo která se postupně utvořila různými bariérami, které přináší věk.

Dospělým sourozeneckým vztahům je věnováno málo pozornosti a nejsou považovány za tak zásadní, protože jedinci si zakládají nové rodiny, se sourozenci nežijí ve společné domácnosti, ovlivnění ze strany sourozenců není takové jako při formování sebe sama v dospívajícím věku, často nedochází ke každodennímu kontaktu. Sourozenci se často pouze navštěvují, přičemž frekvence návštěv je u různých sourozenců různá od frekventovaných po návštěvy jednou do roka. Sourozenecké pouto už není jediné a každodenní, přesto jsou i v dospělosti sourozenci ti, s kterými jsme vyrůstali, s kterými se pojí všechny naše dětské vzpomínky, radosti a strasti, první neplechy a zásadní zážitky.

Vztah sourozenců se proměňuje s tím, jak se člověk vyvíjí. Stejně tak, jako ovlivňují počáteční sourozenecké vztahy specifika související s dětským věkem (závislost na rodičích, život v rodině), tak ovlivňuje sourozenecké vztahy v dospělosti vývojový status dospělosti a vše co s dospělostí člověka souvisí.

Kdo je dospělý sourozenec a jaká jsou specifika dospělého sourozeneckého vztahu? Domníváme se, že je možné odpovědět definicí, co je dospělost. Dospělost nabízí několik definic s různých hledisek. Dále je možné ji rozdělit na tři etapy, nás budou zajímat jen první dvě, do kterých patří naši respondenti, tj. časná dospělost 20-25, 30 let a střední dospělost do 45 let (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 167).

Od dětství a adolescence se dospělost liší odlišnou životní náplní. Dospělý musí přijmout a zvládnout profesní roli, být schopný systematicky pracovat, s touto rolí si také vytváří nové sociální kontakty, realizuje svou potřebu samostatnosti a nezávislosti (Vágnerová, 2007).

Dospělý člověk rovněž zakládá nové sociální vztahy – především se zde jedná o partnerství, které se stává základem pro novou rodinu člověka. S tím souvisí i poslední vývojový úkol dospělosti a tím je nová sociální role rodičovství (Vágnerová, 2007).

Všechny tyto skutečnosti, vyplývající z vývojové fáze dospělosti, vedou k ovlivnění sourozeneckých vztahů dospělých jedinců. Sourozenecké vztahy zde stále zůstávají, ale jsou oslabovány na úkor nové rodiny, nových přátel a odlišných sociálních rolí, které dospělost přináší.

Jiná možná definice dospělých sourozenců s přihlédnutím k aspektu jednoho sourozence s postižením (jedna z mála, na kterou jsem při zkoumání literatury narazila) se nabízí v rámci projektu *Adult Sibling Project* (2010, s. 6.). „*Dospělý sourozenec je definován jako osoba starší 18 let, která má bratra nebo sestru se zdravotním postižením.*“

Dospělí zakládají nové rodiny, často již došlo k osamostatnění a zrušení závislosti na rodičích. Rodiče již nejsou ti, kdo řídí naše sourozenecké vztahy. Ty jsou již jen v našich rukách, je na nás, jak se budeme chovat ke svým dospělým sourozencům, zda přijmeme roli sourozence i v dospělosti, či ji odmítneme. Rodiče nám do těchto vztahů mohou mluvit, ale mnoho nezmůžou. Pokud sourozence odmítáme, rodiče nám nemohou nařídit, abychom spolu dobře vycházeli. To je zásadní rozdíl od dětských sourozeneckých vztahů. Role orientační rodiny (do které se rodíme) a úloha rodičů je u sourozeneckých vztahů dospělých oslabena. Jedním z důvodů je i ten, že mnozí dospělí už rodiče nemají, či jsou jejich rodiče nemocní a vyvstává tu otázka spojení sourozeneckých sil k péči o ně. Rodiče naše vztahy tedy neřídí, ale my jako

dospělí přebíráme zodpovědnost za péči o své rodiče, zde se rovněž ukazuje síla sourozeneckých vztahů.

Sourozenecké vztahy dospělých mohou být pevné a stabilní i v období dospělosti, mohou být ale i silně narušeny. Tyto dvě tendence potvrzují názory některých odborníků a závěry studií.

Například studie z roku 2009, kterou provedl sociolog Jill Sutor a jeho kolegové na 708 dospělých sourozencích dokazuje, že většina sourozenců má dobré vztahy. Někteří čeští autoři hovoří o sourozenecké (rodinné) identitě (zejména u mladších sourozenců), která vede k podporování a pozitivnímu utváření vztahu. Rodinná identita podle Matějčka (1989) znamená, že sourozenci jsou děti stejných rodičů a tedy stejných vychovatelů, jejich příbuzní jsou stejní, stýkají se se stejnými lidmi, účastní se společných aktivit a obklopují je stejné věci.

Sourozenecké vztahy podle Mersky Leder (2013), spisovatelky a novinářky přispívající mimo jiné do *Psychology Today*, naopak nejsou pevné a v průběhu let se dramaticky mění. Mezi rysy dospělosti, které vztah sourozenců ovlivňují, a které jsme již částečně zmínili, řadí odchod z domova (kterým se snižuje frekvence společného trávení času), sňatek (kdy si sourozenec vytváří blízký vztah k jiným osobám – partnerovi) a péče o nemocného rodiče (která mezi sourozenci často vyvolává rozpory). Zmiňuje výzkum sourozenců mladší a střední dospělosti, který prokázal, že sňatek jejich sourozenců vztahy výrazně narušuje a jsou napjatější. Nový člen rodiny (manžel, manželka sourozence) často brání přirozenému vztahu sourozenců, on je ten, kdo zaplní místo blízkého člověka a často nahradí sourozence (Leder Mersky, 2013). Tato skutečnost funguje u většiny vztahů, je otázka, zda ženatý/vdaný sourozenec vyčlení i tak ve svém životě místo pro svého sourozence, zde se často ukáže intenzita jejich vztahu.

Článek Jane Mersky Leder (2013) pojednává i o rivalitě dospělých sourozenců a jejich odcizení v důsledku věku. Z provedených výzkumů zjistila, že existuje jen velmi málo dospělých sourozenců, kteří přerušili vztahy úplně. Až jedna třetina sourozenců přiznává, že je v jejich vztahu rivalita pramenící z konkurenčního boje. Nemají si co říci, bydlí daleko od sebe a sourozenecké vztahy často kompenzují přátelskými a partnerskými vztahy. Soupeření mezi sourozenci je podle ní typické pro západní kulturu, započalo už příběhem Kaina a Abela a bylo rozpracováno Sigmundem

Freudem. Zakládá se na boji o rodičovskou lásku a pozornost (Leder Mersky, 2013). Podle Mersky Leder (2013) je stále problémem skutečnost, že mnozí odborníci svou pozornost zaměřují pouze na vztahy rodičů, dětí, manželů, ale o sourozenecké vztahy se odborníci nezajímají, proto je sourozenecká rivalita neřešená a vnímána jako běžná věc. Na této skutečnosti se shoduje řada zahraničních odborníků, v následujícím textu uvádíme některé z nich.

Americký rodinný psycholog Peter Goldenthal jako jeden z prvních začal skutečně řešit vztahy dospělých sourozenců a to v rámci své poradenské praxe. Následně vydal publikaci *Why Can't We Get Along: Healing Adult Sibling Relationships*, kde poskytuje praktické rady pro řešení problémových sourozeneckých vztahů dospělých, tyto rady vychází z praktických zkušeností a z reálných příběhů z jeho ordinace. Kniha vyšla právě z potřeby nedostatku informací a neexistence praktických rad zaměřených k této cílové skupině. Úspěch dobrých vztahů je podle něj založen na pozitivním přístupu člověka k sobě samému a ke svému životu a na nutnosti zažít pocitu uznání od druhých (od sourozence).

Z předchozích tvrzení je zřejmé, že vztahy mezi sourozenci jsou často obtížné i u zdravých sourozenců. Co potom u těch, ve kterých je jeden člen ovlivněn postižením či zdravotním znevýhodněním. Tyto vztahy jsou jedinečné a různorodé u obou skupin (Schöffelová, 2007). Chvátalová (2005) se zmiňuje dokonce o tom, že to, jestli si sourozenci vytvoří pevný vztah, který vydrží až do dospělosti, nebo se odcizí a jejich vztah není funkční, se děje bez ohledu na postižení jednoho ze sourozenců.

V naší práci se budeme zabývat vztahy sourozenců, kteří se stýkají a vycházejí spolu, což vychází z podstaty věci, že byli respondenti na základě dobrých vztahů ochotni svolit k rozhovorům.

#### *4.3.1 Sourozenci se zdravotním znevýhodněním/s roztroušenou sklerózou*

O sourozencích se zdravotním znevýhodněním se hovoří málo, v podstatě neexistují české studie či výzkum konkrétně o tomto tématu. O sourozencích dospělých se zdravotním znevýhodněním se u nás nehovoří vůbec. Zahraniční odborníci jsou na úrovni výzkumů o této problematice mnohem dále, viz zmíněný *Adult Sibling Project* (2010), který do výzkumu zahrnul i osoby s RS.

Jak ale vypadá např. vztah dvou sester, z nichž jedna má již svou novou rodinu s dětmi a ta druhá žije sama v pronajatém bytě a většinu času tráví buď na kapačkách v nemocnici (při léčbě RS) nebo odpočinkem u sebe doma? Je vztah těchto dvou sester v pořádku? Navštěvují se? Podporují se jako kdysi v dětství, když byly jeden tým? Jak se změnilo jejich vnímání sebe sama a vnímání se navzájem? Zásadní je rovněž otázka, zda zdravotní znevýhodnění, které má často menší rozsah a na jedince menší dopad než zdravotní postižení, sourozenecké vztahy nějakým výrazným způsobem ovlivňuje. Tito jedinci se totiž často snaží žít stejným způsobem jako zdraví sourozenci.

Je potřeba říci, že každý člověk a jeho vztahy jsou zcela jedinečné a neexistují všeobecně platná měřítka, která by se dala vztáhnout na všechny. K našim respondentům a výsledkům výzkumu budeme přistupovat nezaujatě a individuálně. Následující zjištěné informace jsou pro nás důležité, ale spíše slouží jako orientační rámec, nikoliv jako absolutní pravda, kterou se budeme řídit. Jedním z důvodů je také skutečnost, kterou jsme uvedli v předchozí části a to, že sourozenecké vztahy jsou často různorodé, ať už se jedná o vztahy zdravých sourozenců, nebo vztahy, kdy je jeden sourozenec s „odlišností“.

Například Kaletová (2014) ve své diplomové práci, kde se zabývá sourozeneckými konstelacemi dvojčat a trojčat se zdravotním postižením a se zdravotním znevýhodněním zjistila, že z jejich respondentů jen dva z deseti přiznávají určité ovlivnění jejich sourozeneckých vztahů zdravotním postižením/znevýhodněním. Dokazuje variabilnost a individuálnost chápání jednotlivých vztahů, ta vyplývá z jejího výzkumu: *„Svého sourozence berou takového, jaký je, i s důsledky, které to do jejich každodenního života přináší. Někteří pak mají pocit, že samotné postižení či znevýhodnění jejich vztah v podstatě neovlivňuje. Jiní uvažují v souvislosti toho, že kdyby jejich sourozenec konkrétní diagnózu neměl, byl by on i jejich vzájemný vztah jiný, tudíž danému postižení či znevýhodnění základní vliv připisují.*

Zdravotní znevýhodnění má mnoho společného se zdravotním postižením, přičemž v této sféře už bylo podniknuto mnohé bádání. Zmíníme proto některá již zjištěná specifika těchto sourozeneckých vztahů. Nejvíce mají společného jedinci se získaným zdravotním znevýhodněním (nemocní s roztroušenou sklerózou) s tělesným postižením, do kterého může roztroušená skleróza postupem času dospět, a jehož známky se v rámci poruchy hybnosti projevují už v počátečních fázích nemoci - v rámci

střídání atak a období remisí. Fyzická indispozice může sourozence mimo jiné připravovat o společné aktivity – nemohou spolu vykonávat některé sportovní činnosti (lyžovat, hrát míčové hry) a konat společné pěší túry, to může jejich vztah oslabovat (Kaletová, 2014). Klinická psychologka Kateřina Krtíčková za svá léta praxe sumarizovala čtyři úkoly, které jsou typické pro zdravé sourozence svého sourozence s tělesným handicapem. „*Udělej to za něj, pomoz mu, buď mu oporou, dohlídni na něj.*“ (Krtíčková, 2014). Tyto úkoly závisí na stupni a rozsahu postižení/zdravotního znevýhodnění.

Mnohé společné mohou mít tyto vztahy i s dalšími druhy postižení, při kterých je v rámci psychického a fyzického deficitu narušena psychosociální oblast fungování těchto jedinců. Domníváme se, že tato oblast lidského života je u všech lidí, ať už se zdravotním znevýhodněním či zdravotním postižením, narušena obdobně.

Mnozí autoři hovoří o tom, že v případě sourozence s „odlišností“ byly vysledovány určité zvláštnosti, které se v těchto vztazích opakují (Schöffelová, 2007). Jaké to jsou, zmíníme v následující kapitole.

#### 4.3.2 *Specifika „jiných“ sourozeneckých vztahů*

Stonemanová (2001) ve své publikaci uvádí, že podle vědeckého zjištění byl vztah sourozenců, ve kterém se vyskytuje dítě s postižením, vyhodnocen jako pozitivnější, než vztah zdravých sourozenců. Tyto závěry se ovšem týkají dětských sourozenců. V dospělých vztazích je základním problémem, zda spolu sourozenci i nadále vycházejí nebo nikoliv. Pokud ano, mohli bychom se zabývat touto otázkou, zda jsou jejich vztahy pevnější, pozitivnější a citlivější, než vztahy zdravých sourozenců. Dalším „ale“ je skutečnost, že u našich respondentů došlo k onemocnění v pozdějším věku, tedy k onemocnění jednoho z nich došlo, až po odstěhování z orientační (primární) rodiny. Je možné, že i vzhledem k této skutečnosti se vztahy až v pozdějším věku stanou pevnější? Nebo zůstanou stále stejné či je nemoc naopak oslabí? Na tuto otázku bychom v rozhovorech s respondenty měli najít odpověď, avšak nesrovnáme ji se vztahy zdravých sourozenců.

Provedený výzkum *Adult Sibling Project* (2010), jehož se zúčastnili i osoby s RS došel k závěrům, že respondenti – zdraví sourozenci (hodnotili svůj vztah k sourozencům s postižením/zdravotním znevýhodněním) za největší problém považují

nedostatek povědomí veřejnosti o tom, jakou roli zastávají sourozenci ve vztahu ke svému sourozenci s handicapem a jakou pomoc a podporu mu poskytují. Tito zdraví sourozenci rovněž nesou jako velké břemeno celoživotní obavy o své sourozence, s kterými jim nikdo nepomůže. Obecně se rovněž všichni dospělí zdraví sourozenci shodli na nedokonalé péči a nedostatečném povědomí společnosti o důležitosti těchto vztahů. S těmito závěry přišly na řadu úkoly, kterých by se měla zhostit celá společnost. Je vidět, že výzkum s sebou přinesl výzvu na zdokonalení péče a podpory v těchto oblastech, to byl zároveň jeden z hlavních cílů výzkumu.

Podle Blažka a Olmrové (1988) může zdravotní postižení sourozence ovlivnit povolání, které si zvolí zdravý sourozenec. Často má tendence volit pomáhající profese – výchovu nebo službu lidem (Blažek, Olmrová, 1988). Můžeme předpokládat, že toto ovlivnění v sourozeneckém vztahu může nastat i v sourozeneckých vztazích se zdravotním znevýhodněním a dokonce i u dospělých sourozenců, jejichž sourozenec onemocněl v pozdějším věku, například až před jejich vstupem do zaměstnání či mohl později ovlivnit výběr dalšího zaměstnání/změnu zaměstnání.

Dalším zásadním ovlivnění ve vztahu, kde je sourozenec se zdravotním postižením, které lze vztáhnout i na situaci zdravotního znevýhodnění je stále částečně přetrvávající pozice rodiče. Očekávání, která rodiče mají, se přesouvají na zdravého sourozence, na kterého jsou tak kladeny vyšší nároky a tato skutečnost negativně ovlivňuje jeho další vývoj (Richman, 2006). U našich dospělých sourozenců, jak už jsme zmínili v předchozí kapitole, rodičovský vliv slábne, stále však může přetrvávat i pokud už sourozenci žijí ve svých nových rodinách, či pokud se dospělý sourozenec stále neosamostatnil a žije ve společné domácnosti s rodiči. Rodiče již například ví, že jejich syn/dcera má progresivní onemocnění a postupem času bude nucen/a omezit některé činnosti, např. už nedostuduje jejich očekávanou školu atp. V takovém případě mohou nenásilně klást vysoké nároky na své další děti, které tak mohou být pod tlakem i „na dálku“. Můj bývalý spolužák Marek například říká: *„Ségra nakonec nedostudovala, protože toho na ni bylo moc. Já jsem si dodělal inženýra. Mám pořád trochu pocit, že máma mě do něčeho žene. Radí mi, v čem všem bych se měl angažovat, že mám zkusit tohle a tamto. Takhle se k ségře nechová.“*

S touto skutečností úzce souvisí přehnaná péče rodičů o sourozence se zdravotním postižením či zdravotním znevýhodněním. Péče může být realizována jak u



osob, které žijí ve společné domácnosti i u těch, kteří mají nové rodiny, pokud i tak rodiče neustále zasahují do chodu života člověka a nedokážou se smířit se soběstačností a samostatností svého dospělého dítěte.

Podle Richmana (2006) dochází vlivem postižení sourozence k narušení sociálních vztahů zdravého sourozence, který si vybírá přátele podle toho, zda uznávají jeho postiženého sourozence. Tento aspekt se pravděpodobně neovlivní vztahy našich respondentů, sourozenců se zdravotním znevýhodněním. Domníváme se, že vliv roztroušené sklerózy není takového stupně a rozsahu, že by bránil sourozenci v dalších vztazích. V našem případě pravděpodobně odpadá i strach sourozenců, že se budou muset o svého sourozence v budoucnu postarat, pokud se nenachází v situaci, kdy např. žijí spolu, či jsou si jedinými přáteli. Pokud mají ale osoby s RS své rodiny, vzhledem k tomu, že onemocněli v pozdějším věku, sourozenec často již v péči spoléhá na svého partnera a jeho sourozenec nenese tíhu zodpovědnosti za jeho péči v takové míře, jako kdyby byl mladší, žijící u rodičů. O tomto ještě viz níže.

Richman (2006) rovněž zmiňuje, že se všichni sourozenci, zdravotně postižení i zdraví, učí vzájemné podpoře i pomoci. Ve vztahu dvou sourozenců, z kterých je jeden „jiný“ je tato podpora a pomoc ze strany zdravého sourozence silnější než ve vztahu zdravých sourozenců, kde je více přirozená. Tato pomoc a podpora pramení z výchovy. Jaká je podpora a pomoc ve vztahu sourozenců, kdy jeden z nich onemocněl až v pozdějším věku a tedy vyžaduje podporu až ve stádiu, kde už výchovné vlivy nepůsobí? I na tuto otázku budeme hledat odpověď v našem výzkumu. Kaletová (2014) potvrzuje, že zdraví sourozenci svým postiženým/znevýhodněným sourozencům pomáhají. Např. Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že pomoc může přicházet i ze strany postiženého/znevýhodněného sourozence, který zdravého neustále učí novému vztahu k lidem, především trpělivosti.

Podle Kaletové (2014) si postižení/znevýhodnění sourozenci pomoc a podporu uvědomují a velmi si jí cení. Více dívky, než chlapci, ví, že jim sourozenci pomohou, pokud to bude potřeba. Je třeba zdůraznit, že Kaletová prováděla výzkum u sourozenců, kteří se stýkají a mají tedy relativně dobré vztahy. Každý sourozenec, který má hezký vztah se svým bratrem či sestrou, mu bude chtít pravděpodobně pomáhat. Pokud sourozenec onemocní, je očekávatelné, že zdravý sourozenec se bude (v každém vztahu individuálně) snažit do jisté míry převzít roli pečovatele. Poradce rodin dětí

s nevyhléditelným onemocněním Jan Michalík hovoří o roli pečovatele sourozence v dětském věku (2014). Richman (2006) zmiňuje pozitivní vliv pěstování této podpory v sourozencích jedinců s autismem, u kterých se tak rozvíjí tolerance, trpělivost, pěstují si schopnost empatie, stávají se odpovědnější. To jistě platí v případě všech sourozenců „zvláštních“ sourozenců.

„Zvláštní“ sourozenecký vztah může přinášet i další pozitivní zkušenosti. Například z pohledu jedince s roztroušenou sklerózou. Mnoho lidí z mého okolí přiznává, že zdravý sourozenec je žene dopředu, díky němu mají chuť dělat běžné věci, co nejméně se omezovat v různých činnostech, zdravý sourozenec jim dává „pohon“ k aktivnímu životu. Pozitivně je motivuje, aby na sobě pracovali a nevzdávali své plné žití. Chtějí s nimi srovnat krok. O této skutečnosti, zdravém sourozenci jako stimulačním faktoru, se zmiňuje i Rychtrová (2005) s přihlédnutím k mladším sourozencům s mentálním postižením či Jungwirthová (In Raná péče 2012), kdy podle ní zdravý sourozenec představuje vzor a motivaci pro sourozence s postižením.

Pozitivní je i uvědomění si zdravého sourozence, co všechno má a jaké má vlastně štěstí, že je zdravý. Často to může vést k přeskládání hodnotové orientace. Vágnerová a kol. (2009) uvádí změnu hodnot, životního postoje, jiné sebepojetí a jiný vztah k lidem v souvislosti s rodiči, kteří tak reagují na dlouhodobé postižení svého dítěte. *„Lidé, kteří se propracovali vlastním trápením k přijetí negativních aspektů svého života, z nich mohou nakonec určitým způsobem profitovat, protože se díky nim mnohému naučili.“* (Vágnerová a kol. 2009. s. 110). Sourozenci nemocných jedinců mohou denně vidět, co jejich nemocný sourozenec zažívá, co s nimi nemoc dělá, jaké aktivity nemohou vykonávat, a proto se budou snažit dělat, co je v jejich silách, aby u sebe podobnému stavu zabránili. V případě roztroušené sklerózy se mohou snažit preferovat zdravý životní styl – zařazovat do svého jídelníčku zdravou stravu, dostatek spánku a odpočinku a vyváženou míru pohybu. Mnoho lidí v našem okolí s roztroušenou sklerózou tuto skutečnost přiznává. *„Když jsem viděl, co to se ségrou dělá, řekl jsem si, že můžu být rád za to, co mám a že si nebudu ničít zdraví zbytečným rozčilováním. Taky jsem začal víc cvičit. Kouřím pořád, ale už nechci, pomalu na tom pracuju.“* (Marek, bývalý spolužák.)

Mnozí autoři se shodují na typických pocitech, které se často vyskytují u zdravých sourozenců ve vztahu k postiženým sourozencům (Duricová, 2006, Richman

2006). Tito jedinci často cítí *zlost, lítost, vinu, žárlivost, strach, odpovědnost a osamělost*. Vzhledem k tomu, že se jedná o základní emoce vyskytující se i ve vztazích zdravých jedinců, můžeme očekávat jejich zvýšený výskyt i ve vztazích sourozence osob s RS.

Žárlivost je typická proto, že každý nemocný (postižený) jedinec vždy vyžaduje zvláštní péči a má zpravidla více pozornosti okolí, než zdravý sourozenec (Richman, 2006). Tato tendence je zpravidla nezávislá na věku. Vzhledem k tomu, že i nemocnému dospělému je věnována zvýšená péče, tato skutečnost může vést k narušování sourozeneckých vztahů. Domnívám se, že zdrojem péče a tedy objektem, na který sourozenec žárlí v dospělosti, nemusí být jen rodiče, ale jsou to i společní přátelé sourozenců, blízcí příbuzní, či veškerá další pozornost třeba cizích lidí. Právě tento fakt může vést v horším případě k vytváření bariéry a rivalitě mezi sourozenci, jejichž důsledkem je až nestýkání se a zavržení sourozence, jak zmiňuji v předchozí části (Leder Mersky, 2013).

Autoři, zabývající se specifiky vztahu dvou mladších sourozenců, přičemž jeden je zdravotně postižený, uvádějí jako specifický faktor strach a vinu. Zdraví sourozenci mají strach z budoucnosti svých postižených sourozenců – především, kdo se o ně postará, co budou v životě dělat, jestli je bude respektovat jejich budoucí partner, zda se o ně zvládnou postarat a zároveň zda zvládnou žít svůj vlastní život (Richman, 2006).

U osob s roztroušenou sklerózou jejich sourozenci mohou pociťovat takový strach v případě, že jsou to oni, kteří jsou jediní potenciální pečovatelé, což často nejsou. Z výzkumu zdravotně znevýhodněných sourozenců (Kaletová, 2014) ale vyplynulo, že tito zdraví sourozenci nemají potřebu se o své sourozence nějak specificky starat, což je dáno právě typem a mírou znevýhodnění. Je zde často ale i strach z jiných věcí. Jak přiznává jeden můj známý Pavel, sourozenec, máje 30 letou sestru s roztroušenou sklerózou, momentálně ve stabilizované formě, nemocná je již osm let: „*Mám strach z toho, aby se jí nemoc nezhoršila. Mám ji moc rád, chtěl bych, aby tu s námi byla dlouho...taky mám občas strach, že bych mohl onemocnět taky.*“

Někteří dospělí sourozenci také cítí vinu, protože si založili své vlastní rodiny a péči o sourozence s poruchami autistického spektra nechali na rodičích (Schöffelová 2007). V našem případě může být vina podobné příčiny, navíc ještě taková, že zdraví sourozenci mohou dělat věci, které jsou pro nemocné obtížně vykonatelné.

Velmi často se v sourozeneckém vztahu objevuje lítost. „*Lítost nad sourozencem se objevuje především, pokud má zdravý sourozenec pocit, že dítě s autismem nějakým způsobem trpí. Tento postoj většinou přejímá od rodičů. [...]*“ (Schöffelová, 2007, s. 38). Tento fakt lze vztáhnout na všechny osoby se zdravotním postižením i zdravotním znevýhodněním. Schöffelová zároveň zmiňuje lítost, kterou může zdravý sourozenec pociťovat, protože jeho nemocný sourozenec nemůže zažívat běžné věci. Tento fakt není absolutní pravdou v případě zdravotního znevýhodnění, řada lidí s roztroušenou sklerózou žije plnohodnotný a neomezený život.

Osamělost mohou podle Schöffelová (2007) zažívat hlavně zdraví sourozenci, a to proto, že jsou rodiči často opomíjeni na úkor postižených sourozenců a často mají problém s navazováním vztahů. Domnívám se, že v našem případě může osamělost vznikat spíše na straně sourozence s roztroušenou sklerózou a to z důvodu časté izolace kvůli potřebě nadměrného odpočinku, či změně režimu podřízeného zdravotní péči.

Podle výsledků *Adult Sibling Project* (2010, s. 13) se ukazuje, že sebeúcta dospělých jedinců sourozenců osob se zdravotním postižením je nízká, protože tyto osoby nevnímají svou hodnotu sebe sama, ale jejich hodnota je to, co mohou udělat pro druhé.

Zmíněný výzkum rovněž ukázal některé bariéry v sourozeneckém vztahu, vyvstaly z výzkumu podle hodnocení zdravého sourozence. Vyskytly se zde překážky v nedostatku uznání role sourozence jak z pozice zaměstnance, tak z pozice rodiče a veškeré veřejnosti. Problémem je nedostatek času sourozenců, kteří už mají vlastní rodiny, problém s financemi při péči o sourozence, nedostatečné služby a mnoho dalších.

#### 4.4 SOUROZENECKÉ KONSTELACE

Jedním z aspektů, které ovlivňují vztah dvou sourozenců, je pořadí narození sourozenců, tedy sourozenecké konstelace. Počátky této tematiky sahají hluboko do historie, Jan Ámos Komenský se zabýval vztahem dvou sourozenců, který pojímal spíše idealisticky jako vztah rovnosti, lásky a svobody. Více se jako první začal zabývat sourozeneckými konstelacemi Alfred Adler. Prvorozené dítě na sebe strhuje veškerou pozornost a je středem všeho dění. Pokud se narodí další dítě, pozornost už je dělena mezi oba sourozence, což se prvnímu dítěti nelíbí. Druhé dítě vyrůstá v jiné situaci,

protože je tu vždy jeho starší sourozenec, který mu stanovuje určitou hranici. Od toho se odvíjí často vznikající celoživotní soutěžení (Adler, 1999). Po Adlerovi se tematice věnovali další odborníci, např. Kevin Leman (1997), z jehož sourozeneckých konstelací budeme vycházet.

V našem výzkumu zjistíme, jak respondenti hodnotí pořadí svého narození, zda se podle jejich slov naplňují obecně vžitá měřítka a zda je tato pozice narození nějakým způsobem ovlivnila. Otázky směřující k sourozeneckým konstelacím se vyskytnou při rozhovoru v oblasti pojetí svého sourozence a u obecné charakteristiky sourozeneckého vztahu.

Sourozenci se mohou rodit v pořadí: prvorození, prostřední a poslední (nejstarší dítě). Kevin Leman (1997) se sourozeneckými konstelacemi zabýval podrobněji a rozpracoval typické charakteristiky dětí podle pořadí narození. Důležitým faktorem, který se podílí na sourozeneckých vztazích a který rovněž zařadil při vytváření typologie sourozenců podle sourozeneckých konstelací, je podle něj i pohlaví sourozenců, jejich věkový rozdíl a rovněž pořadí narození rodičů (ztotožňují se se svým dítětem, pokud se narodilo ve stejné konstelaci). Sourozenecké konstelace jsou podle Leman (1997) zásadní v tom, že ovlivňují budoucí osobnost člověka.

Podle Lemanovy teorie (1997) je první dítě, které se v rodině narodí, velmi často *prvorozený perfekcionista*. Nejstarší sourozenec oplývá tolerancí, trpělivostí, snaživostí, cílevědomostí, svědomitostí a spolehlivostí, pokud má nějaký cíl, je na něj zaměřen a snaží se ho prosadit. Prvorozené dítě respektuje řád a autority a nejčastěji spoléhá samo na sebe. Tyto charakteristiky vyplývají z rodinné situace – dítě se rodí první, rodiče mu věnují nejvíce péče, je jen ono a zatím nemá žádné sourozence, rodiče poprvé zakouší svou roli, jsou často přehnaně opatrní a úzkostliví v péči o prvorozeného, nechybí přísnost a vysoká očekávání, rodinná atmosféra je napjatější, dítě je sledováno. Prvorozenému se dostává mnoho pozornosti a tím se posiluje jeho sebevědomí (u dospělých jedinců se sebedůvěra promítá do pracovního života, kde většinou zastávají vedoucí postavení. Velkou nevýhodou je, že od prvorozeného se očekává mnoho, rodiče působí jako nedostižný vzor, je zde tlak na výkon, touha po dokonalosti, úzkost z chyb či neúspěchu atp. Leman (1997) rozlišuje ještě dva typy prvorozených: *silně asertivní jedinci* – jdou za svým cílem za každou cenu, mají potřebu být nejlepší a *vzorné dítě* – vstřícní, pečující o druhé, šířitelé radosti (Leman, 1997).

Dalším typem sourozence je *jedináček*. Bývá často kritický jak k sobě, tak k druhým lidem. Je v rodině osamělým dítětem, proto se cítí být sám. Podle Lemana (1997) je pro jedináčka typické, že má problém při komunikaci se svými vrstevníky, který je způsobem velkou pozorností ze strany dospělých a nedostatkem kontaktů stejně starých jedinců. Jedináčci jsou často rozmazlováni a hýčkáni, vzhledem k tomu, že jsou často jediným a vytouženým dítětem, což vede k jejich sebestřednosti. Ve všech ostatních charakteristikách se jedináček shoduje s prvorozeným (spolehlivý, svědomitý, vážný, kritický a studijní typ, tedy perfekcionista). Jedináčci jsou „*supersvědomití a superspolehliví*“ (Leman, 1997, s. 62.) Jedináček má stejné normy jako dospělý člověk, od něj je přebírá. Jsou pro ně moc „*nadsazené*“ a to je příčinou toho, že tito jedinci trpí celý život pocitem méněcennosti – nikdy podle nich nebyli dost dobří (Leman, 1997).

Sourozenec může získat rovněž status *prostředního dítěte*. Prostřední dítě nemá ani charakteristiky prvorozeného (opečovávaného) ani benjamínka (posledního dítěte, uvolněné výchovy). Podle Lemana (1997) vliv jednotlivých sourozenců funguje na té bázi, že jednoho sourozence nejvíce ovlivňuje ten sourozenec, který se narodil těsně před ním. Prostřední dítě je tedy nejvíce ovlivněné prvorozeným. Prostřední dítě nazýváme druhorozeným. Tento jedinec je ovlivňován prvorozeným sourozencem velmi často, protože zjistí, že se svým sourozencem nemůže soupeřit a nikdy se mu nevyrovná. Volí vlastní cestu – realizuje se v něčem jiném. Proto jsou prostřední sourozenci odlišní a mnohdy mají protikladné vlastnosti a charakteristiky (soupeřivý x nesoupeří). Prostředního sourozence charakterizuje nejlépe vyrovnanost (nejsou tolik úzkostliví jako prvorození), avšak mezi ním a jeho sourozencem je velká rivalita, výchova má vést k jejímu zabránění. Vyrovnanost znamená větší schopnost vyrovnat se s problémy, jsou samostatnější a schopni se o sebe postarat. Podle Lemana (1997) jsou to ti jedinci, kteří dostávají nejlepší základy do života. Prostřední děti mají mnoho přátel, jsou členové party, často dělají vyjednavče mezi rodiči a sourozenci, nemají rády konflikty – v pracovním procesu jsou úspěšní vedoucí a manažeři. Prostřední děti netouží po dokonalosti, mají menší očekávání od života, jsou také méně kritické a více chápavé k druhým (Leman, 1997).

Posledním Lemanovým (1997) uváděným typem je *benjamínek*. Tento sourozenec se snaží být středem pozornosti, je bezprostřední, touží po pozornosti, touží po tom bavit okolí. V jednu chvíli je okouzluje a roztomilý, vzápětí pak může být

nepříjemný a vzdorovitý – charakterizuje jej rozpolcenost. Nejdřív koná a poté přemýšlí. Benjamínci – poslední narození sourozenci - jsou rebelové, kterým vše projde. Chtějí všem ukázat, že je mají brát ostatní vážně (Leman, 1997).

Lemanovu typologii sourozeneckých konstelací jsem zvolila proto, že patří k nejčastěji zmiňovaným. Jak je vidět, jednotlivé typy se někdy shodují se skutečností a mnohdy se charakteristiky jednotlivých typů prolínají a kombinují, kdy druhorozený sourozenec naopak vůbec nemusí být vyrovnaný, ale velmi úzkostný s perfekcionistickými sklony. Je třeba brát typologii jako orientační, ne jako absolutní pravdu. Poslouží nám ke zhodnocení konstelací u našich respondentů a ke zjištění, zda mají sourozenecké konstelace nějaký vliv i na sourozence v dospělém věku.

#### 4.5 PODPORA DOSPĚLÝCH SOUROZENECKÝCH VZTAHŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Jak jsme již zmínili, podpora sourozeneckých vztahů u nás zůstává na úrovni péče speciálních pedagogů, psychologů a psychoterapeutů. Dětské sourozenecké vztahy se řeší převážně v rámci rodinné terapie, či individuální terapie. Vždy jde o konkrétní pomoc konkrétnímu jedinci. Tato podpora je ale spíše obecná, neposkytuje přesné rady, jak se chovat a co dělat. V posledních letech se některé obecně prospěšné společnosti, které jsou orientované na konkrétní druh postižení, začaly věnovat programům a aktivitám, které v rámci skupinové terapie podporují zdravé sourozence a pomáhají jim pochopit svého „*zvláštního sourozence*“. (Např. Terapie sourozenců dětí s autismem s psychologem, které čas od času pořádá APLA.) Pokud jde o českou literaturu, je většinou zaměřena obecně v kontextu rodiny, nevydávají se publikace, které by byly konkrétně zaměřeny na sourozenecký vztah, kde se vyskytuje konkrétní druh postižení, či zdravotního znevýhodnění, cílovým čtenářem navíc, v obecně zaměřených publikacích, které o dané tematicke obsahují jen kapitolu, není sourozenec, natož mladší sourozenec. Možná přispějí teoretickými i praktickými radami dospělým sourozencům, ale neposkytnou konkrétní návody na řešení jejich problémů. Publikací cíleně zaměřených na sourozence/čtenáře je minimum (např. Dítě s autismem – Knížka pro bratry a sestry, která je zaměřená na autismus, vydalo o. s. Autistik).

Na poli dospělých sourozeneckých vztahů je u nás péče o tyto skupiny lidí ještě zanedbanější, péče je rovněž poskytována psychology a psychoterapeuty. Mnoho

dospělých se uchyluje spíše k individuální terapii, kde začíná, v případě problémů se svým sourozencem, v první řadě od řešení problémů sebe sama a následně pracuje na postupném zlepšování svých vztahů.

V zahraničí se začal nedostatek péče a pozornosti o dospělé sourozence i o ty mladší poměrně efektivně řešit a situace vypadá velmi slibně, čas od času je realizován výzkum s cílem vytváření nových podpůrných prostředků. ([online] [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: <http://siblingsaustralia.org>.)

Tyto podpůrné prostředky spočívají v zakládání organizací specializovaných na sourozenecké vztahy osob s postižením či zdravotním znevýhodněním, které se snaží být v kontaktu a spolupracovat spolu. Rovněž se snaží o rozšiřování sítě svých služeb i do dalších zemí světa. Aktivně pracují na prosazování práv sourozenců, snaží se o osvětu sourozeneckých strastí a radostí, dávají na vědomí, jak se vyvarovat negativních aspektů, které by mohli vést k narušení sourozeneckých vztahů ve vztahu se sourozencem s postižením/znevýhodněním.

Četné výzkumy nabízí praktické rady a ukázky skutečných problémů sourozeneckých vztahů. Poskytují konkrétní odkazy na nejnovější literaturu a články k dané problematice, snaží se poskytovat online poradenství pro tyto skupiny lidí a co je velmi efektivní, zakládají fóra a online skupiny, kde si sourozenci různého věku mohou vyměňovat své životní zkušenosti. (V ČR jsem objevila jen webové stránky *Zvláštní sourozenci*, které jsou hojně citované v různých diplomových pracích, ovšem jejich funkčnost/nefunkčnost je podezřelá. Vzhledem k poměrně nízkému počtu návštěvníků od doby založení můžeme předpokládat, že ji mnoho sourozenců bratrů a sester s postižením/zdravotním znevýhodněním nevyužívá, navíc nejsou pravidelně aktualizované. V zahraničí je příklad takového velmi funkčního fóra např. *SibChat* (Dostupné z WWW: <http://siblingsaustralia.org.au/forums.php>).

Zahraniční literatura pro „*zvláštní sourozence*“ je mnohem obsáhlejší než ta česká. U nás bohužel není dostupná, ale moderní technologie umožňují koupi těchto knih přes internet. Již jsem zmínila publikaci amerického psychologa Petera Goldenthala, který jako jeden z prvních začal řešit vztahy dospělých sourozenců v rámci své poradenské praxe. Výsledkem byla, i z důvodu požadavků jeho klientů, zajímavá publikace *Why Can't We Get Along: Healing Adult Sibling Relationships*, která obsahuje praktické rady pro řešení problémových sourozeneckých vztahů dospělých.



Jako jedna z mála je zaměřena na dospělé sourozenecké vztahy. Z další zajímavé literatury o sourozeneckých vztazích „zvláštních“ sourozenců jsou to např. publikace *Siblings: Brother and sister of children with disability* (Kate Strohman), která je dostupná v Austrálii, Velké Británii a USA, poprvé vydaná v roce 2002. Podle recenzentů obsahuje teoretické pojednání i praktické rady, je určena jak samotným sourozencům, tak rodičům. Knihu lze objednat přes internet. ([online]. [cit. 2015-02-09]. Dostupné z WWW: <http://siblingsaustralia.org>.)

Mezi zahraniční knihy věnující se tomuto tématu patří také *Special Siblings: Growing up with someone with disability* (Mary McHugh), vydaná v roce 2003, autorka sama má postiženého bratra, kniha získala mnohá ocenění, jsou zde shrnující informace o realizovaných výzkumech, rozhovory s odborníky a praktické zkušenosti shrnuté v reálných příbězích několika sourozenců těch s postižením/znevýhodněním.

Další užitečnou publikací je *What about Me?: Growing Up with a Developmentally Disabled Sibling* (první vydání v roce 2004) americké vývojové psychologyně Bryny Siegel a amerického pediatra Stuarta Silversteina. Kniha se zaměřuje na problémy, které se vyskytují ve vztahu soužití s neurologicky postiženým sourozencem. Kniha vznikla na základě rozhovorů s více než 1000 rodin, obsahuje kapitoly pro dospělé sourozence a rady a návody, jak řešit některé situace a problémy. A mnoho dalších knih se sourozeneckou tematikou. Ani v zahraničí však neexistuje titul zabývající se sourozeneckými vztahy osob s RS, pozornost se klade především na osoby s mentálním postižením, případně se osoby s RS zahrnují pod osoby se zdravotním znevýhodněním.

## 5 VÝZKUMNÁ ČÁST

### 5.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE

Výzkumná část diplomové práce se zabývá stanoveným výzkumným problémem, který je téměř totožný s názvem diplomové práce: Ovlivnění sourozeneckých konstelací zdravotním znevýhodněním z důvodu RS. Tento výzkumný problém je zároveň hlavním cílem naší diplomové práce.

Hlavní výzkumná otázka zní: Jaký je vztah dvou sourozenců a jestli je vůbec sourozenecký vztah nějakým způsobem ovlivněn přítomností roztroušené sklerózy u jednoho ze sourozenců.

Jako dílčí výzkumné otázky, na které bychom rádi v kapitole s výsledky výzkumu odpověděli, jsme zvolili tři následující:

- Sourozenecký vztah a jeho případné ovlivnění z pohledu zdravotně znevýhodněného sourozence
- Sourozenecký vztah a jeho případné ovlivnění z pohledu zdravého sourozence
- Zda se v tomto vztahu vyskytují nějaká specifika

Tyto dílčí výzkumné otázky vyplývají bezprostředně z hlavního výzkumného problému.

### 5.2 VÝZKUMNÝ PLÁN – PŘÍSTUP A ZVOLENÁ METODA

Hlavně z důvodu náročnějšího shánění výzkumného vzorku a tedy jeho malého počtu (realizovali jsme čtyři rozhovory se zdravými sourozenci a čtyři rozhovory se zdravotně znevýhodněnými jedinci s RS) a také z důvodu předmětu výzkumu, jsme zvolili kvalitativní výzkum. Postupovali jsme podle jeho standardního schématu - stanovení výzkumného problému a výzkumných otázek (Hendl, 2005).

Nesmíme při interpretaci výsledků zapomínat na nevýhodu kvalitativního výzkumu, že výsledky pochází od malého počtu respondentů, a proto je nelze objektivně zobecnit na širší skupinu populace (Hendl, 2005).

Kvalitativní analýza nám ale zároveň umožní prozkoumat fenomén v přirozeném prostředí, popsat naše respondenty, jejich život a vztahy se sourozenci. I z tohoto

důvodu volíme kombinaci kvalitativních přístupů, jak biografického výzkumu – interpretujeme zčásti život jedinců, jejich průběh a události během života, tak fenomenologické zkoumání – jejichž cílem je popsat a rozebrat určitou zkušenost člověka s určitým fenoménem (Hendl, 2005).

Jako výzkumná metoda byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Metoda polostrukturovaného rozhovoru byla zvolena proto, aby měli respondenti možnost vyjádřit se ke všem skutečnostem, které je v souvislosti s danou otázkou napadají a také proto, aby byly rozhovory přirozenější a plynuly z poloviny podle struktury otázek a z poloviny podle naladění jedince a jeho schopnosti a ochotě otevřeně hovořit.

Polostrukturované rozhovory jsou založeny na skutečnosti, že jeden badatel se nestandardizovaně, pomocí otevřených otázek, dotazuje jednoho respondenta (Švaříček, Šedřová, 2007). Podle Hendla je polostrukturovaný rozhovor „*střední cesta*“, která se vyznačuje určitou osnovou, definovaným účelem a velkou pružností při získávání dat (Hendl, 2005, s. 164).

Polostrukturované rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně přepsány. Nebyl stanoven čas na délku rozhovoru, rozhovory plynuly volně a přirozeně a záleželo individuálně na každém respondentovi. Stanoveny byly pouze rámcové otázky. Každému nahrávanému rozhovoru předcházelo přivítání, stručné představení naší práce a krátký úvodní rozhovor na uvolnění atmosféry. Dále byl zajištěn souhlas se záznamem.

Analýza dat bude probíhat přepisem rozhovorů, představením jednotlivých respondentů, sumarizujícím poskytnutím odpovědí na rámcové otázky – jejich zhodnocením a dále hledáním shodností a rozdílností v dalších odpovědích respondentů. Na základě toho vysledujeme některé opakující se tendence, pokusíme se odpovědět na otázky formulované v teoretické části diplomové práce a budeme hledat v rozhovorech odpovědi na naše dílčí výzkumné otázky. Případně zmíníme skutečnosti neočekávané, které nám analýza poskytne.

### 5.3 ROZHOVORY SE SOUROZENCI

Jedinci s RS se moc často nescházejí, jako např. osoby s autismem, které je možné vyhledat v rámci společných aktivit pořádaných obecně prospěšnými

společnosti. Respondenty jsme proto sháněli obtížněji. Z poloviny přes známé známých a z poloviny přes uzavřenou skupinu na sociální síti, která sdružuje jedince s RS.

Původním plánem bylo realizovat rozhovory se čtyřmi sourozeneckými dvojicemi, v nichž se vyskytuje jeden sourozenec s RS. K tomuto počtu jsme se uchýlili záměrně, jelikož se jedná o kvalitativní výzkum a šlo nám o provedení hloubkových rozhovorů s respondenty – tedy o získání více hlubších informací o jednom člověku, ne o povrchní informace od více respondentů.

Tento počet byl nakonec naplněn, přestože došlo k částečně očekávaným komplikacím. Vzhledem ke způsobu plánování rozhovorů – byly domlouvány s cizími lidmi přes e-mailovou komunikaci, jsme částečně počítali s neúspěchem a konečné setkání bylo vždy spíše překvapením, zda oslovený jedinec na schůzku dorazí či nikoliv. Rovněž se všichni původní respondenti, kteří nám přislíbili svou pomoc a účast na setkání, v dané chvíli, kdy došlo na konkrétní domluvu setkání, odmlčeli a dále s námi nekomunikovali. Z tohoto důvodu jsme další respondenty sháněli znovu od začátku a doufali, že se realizace rozhovorů podaří. Naši noví respondenti byli velmi ochotní a spolehliví, a proto se nám podařilo získat data potřebná pro realizaci našeho výzkumu.

Všem respondentům chceme poděkovat za jejich ochotu a především důvěru, protože odpovědi na otázky byly často velmi osobní a vyžadovaly návrat do vzpomínek na těžké životní okamžiky. Rozhovory byly proto často provázeny řadou emocí. Většina respondentů byla pohodová a usměvavá a s odpověďmi neměla větší potíže. Několik respondentů se při rozhovoru dojalo, či je vzpomínky rozesmutnily a objevily se slzy. Několik respondentů se zase každou chvíli smálo, když vzpomínali na své dětství či další životní zkušenosti. Dva respondenti byli velmi uzavření a po celou dobu rozhovoru velmi nervózní, i přes snahu atmosféru co nejvíce uvolnit, se to nakonec nepodařilo. Z tohoto důvodu jsou jejich odpovědi často strohé (nechtěli na osobní otázky moc obsáhle odpovídat, což je pochopitelné) a jsou doprovázeny mrzutostí a strnulou až zamračenou mimikou s minimem gest.

Rozhovory byly realizovány převážně v Praze. Jen dva z našich respondentů pocházejí z okresu Tábor. Délku rozhovorů nelze určit obecně, byla zcela individuální, podle výřečnosti, naladění, tempa řeči a času potřebného na rozmyšlení odpovědí. Rozhovory nakonec trvaly v rozmezí hodiny a půl až dvou a půl hodin – s jedním

respondentem. Rozhovor byl uskutečněn vždy jen s jedním sourozencem, druhý sourozenec rozhovoru nebyl přítomen.

Jak již bylo zmíněno, volili jsme polostrukturované rozhovory. Dle charakteru výzkumného problému a výzkumných otázek se nabízelo vytvořit takové otázky, které by nám poskytly odpovědi na konkrétní témata - konkrétní otázky týkající se pouze sourozeneckého vztahu a jeho ovlivnění roztroušenou sklerózou. Původně byl takový plán s konkrétními okruhy a jejich otázkami cílícími k této přesně vymezené oblasti vytvořen. Otázky byly ale tak konkrétní a navíc silně strukturované, že jsme uznali, že jejich konkrétnost může ovlivňovat výpovědi respondentů, pokud budou přesně vědět, na co se ptáme a výsledky budou také spíše ovlivněny naší představou. (Příklad původních otázek: *Cítíte, že roztroušená skleróza váš vztah změnila (zhoršila, zlepšila) nebo myslíte, že na něj nemá žádný vliv? Myslíte si, že svou nemocí sourozence nějak omezujete?*)

Po zvážení jsme se ale nakonec rozhodli zvolit jiný způsob dotazování. Šlo nám spíše o to, stanovit několik obecnějších otázek, na které respondenti mohli odpovídat různě obsáhle, otázku mohli pojmout z různého pohledu, zmínit to, co zmínit chtěli, co jim přišlo důležité a co méně, o čem chtěli hovořit a o čem nikoliv.

Otázky byly vytvořeny tak, aby mapovaly život a osobnost respondenta v obecnějším pojetí. Také nás zajímalo, vzhledem k tomu, že jsme v teoretické části práce rozpracovali kapitolu o roztroušené skleróze, jaký je život těchto jedinců s RS, jak u nich RS začala, jak se projevuje nyní, jaká specifika jim vnesla do života. Domníváme se, že všechny tyto skutečnosti musí, ať přímo (ať už jsou zmíněny samotnými respondenty), nebo nepřímo ovlivnit vztahy jedinců s RS. Některé otázky cílí i na sourozenecké vztahy, ale není jich mnoho. Předpokládali jsme, že sourozenecký vztah se projeví i v jiných odpovědích, které jsme pokládali, a skutečně tomu tak bylo. Respondenti se nám ve většině případů rozpovídali a sami nenásilně a přirozeně často odpovídali na další a další sebou vytvořené podotázky, které jsme chtěli původně pokládat, a které se týkaly jejich sourozeneckých vztahů. Rozhovorům jsme tedy nechali volnější průběh, než bylo původně zamýšleno a domníváme se, že výsledky tím pádem budou spolehlivější a pravdivější.

Navíc informace, které jsme touto cestou od respondentů získali, jsou zajímavé a rozhodně praktické pro některá uvědomění si dalších osob s RS. (I z tohoto důvodu

jsme v rozhovoru nenechali jen otázky cílící konkrétně k sourozeneckým vztahům, ale v příloze jsou obsaženy rozhovory, které jsou zachovány se všemi položenými otázkami a odpověďmi.)

Domníváme se, že tyto námi provedené rozhovory v takovéto formě mohou poskytnout např. psychickou podporu ukázkami, jak se s nemocí vyrovnávají jiní, jaký na ni mají pohled, jaký život dokážou žít někteří jedinci s RS např. po 10 letech od onemocnění.

Všem respondentům jsme shodně pokládali následující otázky (varianta otázky za lomítkem je varianta pro sourozence bez RS):

- Můžete mi říci něco o sobě?
- Co děláte ve volném čase?
- Vy a vaši sourozenci...
- Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodil/a jako první/prostřední/poslední sourozenec? Co vaše pozice obnášela/obnáší?
- Můžete charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou? (Pouze pro sourozence s RS.)
- Jak jste se cítil/a, když jste se o nemoci dozvěděl/a? /O nemoci sourozence...
- Jak se máte teď?
- Žijete se svým sourozencem ve společné domácnosti?
- Kdybyste měl/a říci cokoliv o svém sourozenci, co by to bylo?
- Jak často se vídáte?
- Děláte něco společně?
- Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?
- Když řeknu pomoc a podpora a váš sourozenec...
- Čeho si na sobě vážíte?
- Co vám na sobě vadí?
- Kdybyste měl/a 3 přání, jaká by byla?
- Jezdíte na výlety?
- Jak trávíte léto?
- Čeho si vážíte na rodičích?
- Co vás štve na rodičích?

- Jaké máte plány do budoucnosti?
- Je ještě něco, co byste rád/a zmínil/a?

Pokud respondenti neodpověděli na to, co by nás zajímalo, nebo odpovídali tak, že nás ještě zajímaly další podrobnosti a upřesnění, kladli jsme doplňující otázky u každého respondenta individuálně. (Celé rozhovory viz příloha č. 2.)

### 5.3.1 *Charakteristika respondentů*

Rozhovory byly provedeny se čtyřmi sourozeneckými dvojicemi. V každé dvojici je zdravý sourozenec a sourozenec s RS. V následující kapitole budou naši respondenti představeni. Zmíněné informace byly zjištěny v první části setkání, v přípravné fázi na samotný rozhovor (seznámení se a uvolnění atmosféry), další informace pochází z odpovědí na první otázky obsažené v rozhovoru, kdy respondent charakterizuje sám sebe, hovoří o svém volném čase a stručně o svém sourozenci.

### 5.3.2 *Sourozenecká dvojice Lenka a Petr*

**Respondentka Lenka** má RS. Je jí 30 let. Vystudovala vysokou školu – pedagogickou fakultu. V současnosti pracuje v MŠ. Zde má na starosti 24 dětí, v práci je podle svých slov od rána do večera. Respondentka bydlí a pracuje v Praze, žije v bytě s přítelem. Je svobodná a bezdětná, nechává životu volný průběh. Děti zatím neplánuje, protože má zčásti strach o jejich i své zdraví. Uvidí, jak na tom po zdravotní stránce bude v následujících letech.

Přiznává, že spoustu času stráví v práci, na volný čas už nemá náladu, protože je unavená. Ve volném čase, když už ho má, ráda odpočívá a čte, nebo plní domácí povinnosti. Vaří, pere, uklidí a nakoupí. Více aktivit probíhá o víkendu, např. jezdí na návštěvy k rodičům.

Lenka má bratra Petra, který je o deset let starší než ona, vidí se s ním párkrát do roka. Lenka onemocněla zhruba ve 27 letech, má RS tři roky. Projevuje se u ní typ relaps-reminentní. V současné době je relativně stabilizovaná, je půl roku bez ataky.

**Bratr Petr** je 40 letý. Podniká v oblasti vinařství a bydlí na Moravě. Žije v bytě sám, nemá partnerku a zatím ani rodinu, přiznává, že je spokojený a že mu to tak vyhovuje. Říká, že nemá volný čas, protože i když pracuje, tak má zároveň volno a že

jeho práce je i jeho volný čas. Rád si zaběhá, nebo zajde s chlapy na fotbal. Má rád dobré jídlo a pití.

### 5.3.3 *Sourozenecká dvojice Šárka a Andrea*

**Respondentce Šárce** je 35 let a má RS. Bydlí v malé vesničce u Soběslavi v jižních Čechách. V současné době žije s manželem a dvěma dětmi (chlapci) v domku, který si s manželem postavili na zahradě jejich rodičů. Už skoro deset let je vdaná a po tuto dobu žije sama se svou rodinou.

Šárka šla ze 6. třídy na gymnázium. Po maturitě pokračovala na VOŠE, zde studovala účetnictví, což byl obor, který ji moc neříkal. Po maturitě neměla představu o své budoucnosti, ale že ji vždy zajímaly spíše sociální obory. Po studiu pracovala pět let jako obchodní manažer. Tato práce ji bavila, protože má ráda jízdu autem a kontakt s lidmi, vydělávala slušné peníze. Po pěti letech byla unavená, narodil se první syn, po dalších cca čtyřech letech se narodil druhý. Již osm let je doma, zatím nemá stálé zaměstnání. Je hlášena na úřadě práce jako osoba pečující o osobu blízkou, protože se společně s matkou stará o svou babičku.

Přiznává, že se nenudí, přestože není zaměstnaná. Jednou týdně vede vesnickou knihovnu, kde i uklízí, pravidelně chodí cvičit jógu a taktéž pravidelně jógu sama předvádí pro skupinku žen z vesnice. Dále ráda čte a poslední dobou ji hodně zaměstnává správcovství skupiny *Roztroušená skleróza* na Facebooku. Ráda lyžuje, bruslí, jezdí na kole. V 15 letech dokonce hrála dívčí hokej. Je otevřená veškerých aktivitám, třeba squashu atp., ale kvůli RS už se musí občas omezovat.

Šárka má setru Andreu, která je mladší o pět a půl roku. Její sestra se svým manželem a dětmi bydlí ve vzdálenosti tři kilometry od ní.

Šárka onemocněla RS, když jejímu nejmladšímu synovi byl necelý rok. To bylo cca v jejích 33 letech. RS má tři roky.

**Respondentka Andrea** je mladší sestra Šárky, je jí 29 let. V současné době tři měsíce pracuje na velkoobchodním skladě jako obchodní referentka, předtím byla tři roky na mateřské dovolené a před mateřskou zde pracovala čtyři roky. Andrea bydlí s manželem a dítětem (chlapcem) u Soběslavi. S chlapečkem měla po narození velké starosti, protože musel okamžitě na operaci se srdcem. Vše dopadlo dobře. Má ještě dva vyvdané děti z manželova prvního manželství.



Ve volném čase se Andrea věnuje péči o svého chlapce, neumí si sám hrát, tak si hraje s ním. Andrea s rodinou ráda cestuje, navštěvuje své rodiče a sestru, schází se s přáteli. Rádi chodí s manželem do hospody nebo na diskotéku, s manželem také tráví nejvíce času. Rovněž chodí na procházky se svým psem.

Andrea je mladší sestra Šárky, narodila se podle svých i jejích slov jako mazánek.

#### *5.3.4 Sourozenecká dvojice Marie a Josef*

**Respondentce Marii** je 28 let. Pracuje již dva roky, momentálně v agentuře pro výzkum trhu, kde je v pozici recepční asistentky. Pracuje na plný úvazek. Vystudovala bakalářské studium na FF UK obor bohemistika. Marie bydlí stále s rodiči v bytě v Praze, nikdy nebydlela sama. Má však přítele a v dubnu se bude vdávat. Poté by chtěli s přítelem bydlet spolu, hledají si byt v Praze.

Práce ji hodně vytěžuje, chodí domů velmi unavená. Ve volném čase ale, pokud ho má, stále ráda čte a zajímá se o literaturu, méně ale, než dříve, protože radši dává přednost svým kamarádkám a věnuje se příteli. Marie má velmi ráda přírodu a dlouhé procházky. Vzpomíná, že dříve chodila hodně po horách dlouhé túry, ale dnes už nemůže, protože je to velmi unavující a náročné. Velmi ráda se také učí, což ji umožňuje současná pracovní pozice, učí se denně nové věci, např. pracovat s počítačovými programy nebo se účastní kurzu angličtiny. Také jezdí ráda na chalupu rodiny svého přítele, kde má ráda lesy a přírodu, jezdí sem většinou o víkendu, když není práce.

Marie má tři sourozence, pochází tedy z velké rodiny čtyř dětí. Má tři bratry ve věku 25 let, poté je ona a dále má bratra 29 let a bratra 30 let. Přiznává, že nejlepší vztah má se svým nejmladším bratrem, který je našim dalším respondentem.

Marie má RS nejdéle ze všech našich respondentů, již deset let. Onemocněla v 18 letech, v létě před maturitou. Má typ RS relaps-reminetní a v současnosti je její stav stabilizovaný, cítí se dobře, přiznává, že má dobrou léčbu.

**Respondent Josef** je nejmladší ze tří bratrů Marie. Je mu 24 let a již delší dobu pracuje. Momentálně je zaměstnán jako kontrolor ve výrobě oddělení kvality jakosti. Absolvoval strojní průmyslovou školu. Již asi rok nebydlí doma, přestěhoval se a

v současnosti žije asi rok sám v bytě v Praze. Předtím už několikrát bydlel bez rodičů v podnájmu s kamarády, pak se ale zase vrátil domů.

Josef přiznává, že ve volném čase nedělá nic pravidelného, navíc moc volného času nemá. Na výlety jezdí jen výjimečně, když už, tak má rád hudební festivaly. Nebaví ho jeho práce, přijde mu, že v ní zabíjí nejproduktivnější část dne, chtěl by mít jinou práci, tuhle rozhodně nevidí jako konečnou.

### 5.3.5 *Sourozenecká dvojice Hana a Tomáš*

**Respondentce Haně** je 33 let. Vystudovala vysokou školu VŠE v Praze, poté pracovala v oboru jako asistentka v nejmenované firmě. Poté otěhotněla a šla na mateřskou dovolenou, na té je doposud, má již dvě děti, staršího chlapce a mladší tříletou holčičku. Bydlí s dětmi a s manželem v domku kousek za Prahou.

Hany volný čas se uzpůsobuje hlavně dětem. Děti chodí do školky, mezitím Hana doma vaří, pere a uklízí, pak děti vyzvedne a vymýšlí jim další program až do večera. S manželem, když není v práci, občas podnikají výlety s dětmi např. do zoo, nebo na hrad. Ve volném čase se také setkává s rodiči a bratrem, setkání probíhají u nich v domku, kde se schází pravidelně na společný oběd i třeba víkend. Když Hana ještě neměla děti, cvičila aerobik, dnes už nedělá žádné sporty, říká, že na to nemá čas.

Hana má o čtyři roky mladšího bratra Tomáše. Přiznává, že i když je mladší on, byla spíš ona vždycky ten mazánek a holčička rodičů.

Hana onemocněla RS po studiu na VŠ ve 25 letech, RS má tedy již osm let. Její typ RS je rovněž relaps-reminentní. Má účinnou léčbu již dva roky, zpočátku měla problém, ale teď se již rok cítí stabilizovaně.

**Respondent Tomáš**, o čtyři roky mladší bratr Hany, je svobodný a bezdětný, žije v bytě v Praze v podnájmu se svou přítelkyní. Je mu 29 let. Prohlašuje o svém stavu, že není kam spěchat. Vystudoval ČVUT informatiku. V současné době pracuje již čtvrtým rokem v počítačové firmě, sestavuje aplikace, vytváří programy atp.

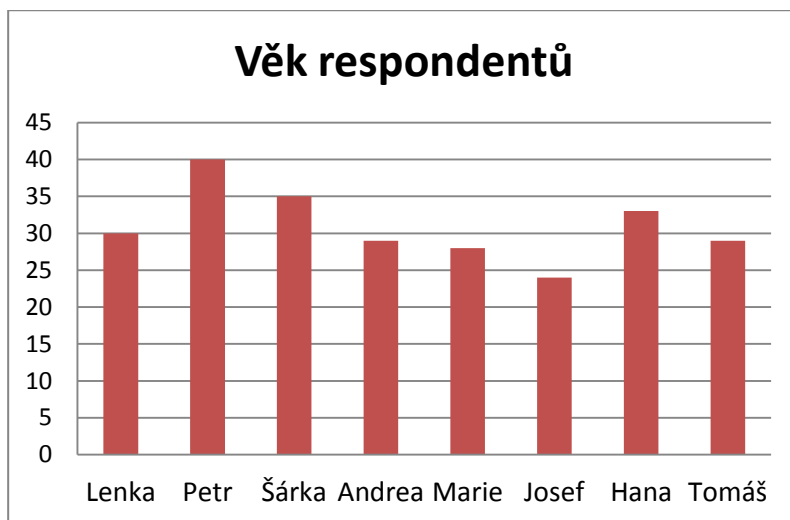
Jeho práce je zároveň jeho koníčkem, baví ho neustále něco vymýšlet, volný čas tráví vesměs na počítači. Má rád, když si může někam zalézt a číst si, zkoumat, studovat, občas s přítelkyní vyrazí do společnosti, ale je radši doma. Občas také zajde s kolegy z práce na volejbal nebo bowling. Má jednu starší sestru, podle něj je počet dvou dětí ideální.

Následující tabulka shrnuje a zpřehledňuje informace o našich respondentech:

**Tabulka č. 1: Obecná charakteristika respondentů**

Respondent	věk	onemocnění	počet sourozenců	pozice v sourozeneckém vztahu	studium, zaměstnání
Lenka	30 let	RS	1 bratr	mladší, poslední narozená	VS, učitelka v MS
Petr	40 let	zdravý	1 sestra	starší, první narozený	SŠ, podnikatel
Šárka	35 let	RS	1 sestra	starší, první narozená	VŠ, v domácnosti
Andrea	29 let	zdravá	1 sestra	mladší, poslední narozená	obchodní referentka
Marie	28 let	RS	3 bratři	prostřední	VŠ, asistentka recepční
Josef	24 let	zdravý	3 bratři	mladší, poslední narozený	SŠ, kontrolor
Hana	33 let	RS	1 bratr	starší, první narozená	VŠ, mateřská dovolená
Tomáš	29 let	zdravý	1 sestra	mladší, poslední narozený	VŠ, pracuje v IT

Z tabulky je patrné, že věk našich respondentů se pohybuje v rozmezí od 24 let do 40 let, tedy jak jsme si uvedli v teoretické části, naši respondenti patří do kategorie jedinců časně dospělosti 20-25, až 30 let a střední dospělosti do 45 let (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 167). Viz graf č. 1.

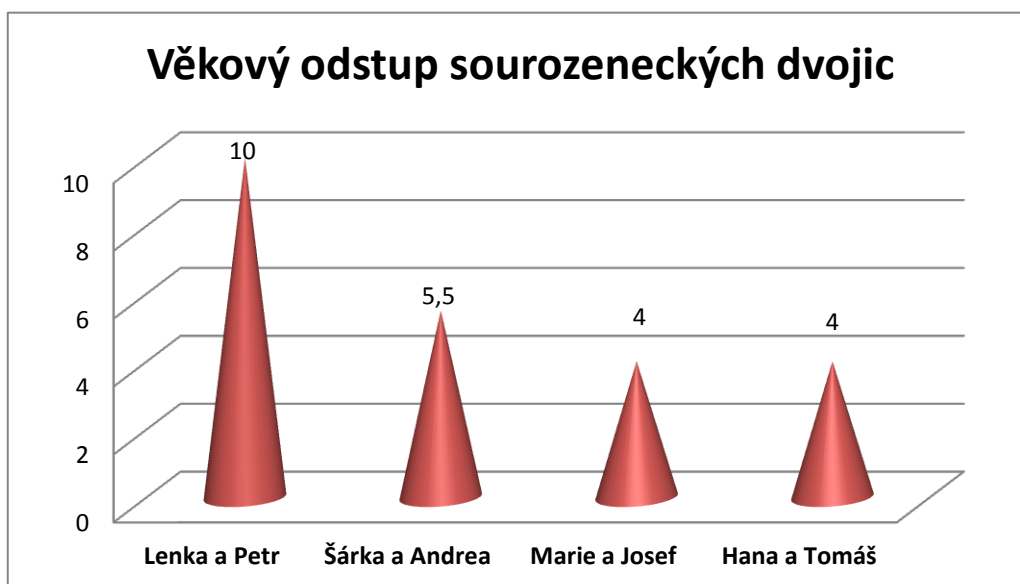


**Graf č. 1: Věk respondentů**

Ohledně informace o počtu sourozenců je zřejmé, že tři dvojice ze čtyř se narodily do rodiny, kde jsou dvě děti, tedy každý má jen jednoho sourozence. Pouze v jednom případě, sourozenci Marie s RS a Josef, pochází z početnější rodiny čtyř dětí, oba mají tři sourozence. Josef je nejmladší a Marie zaujímá konstelaci prostředního sourozence. Více o sourozeneckých konstelacích v dalších výsledcích.

Tabulka s informacemi o studiu/zaměstnání nám ukazuje, že žádný z respondentů již nestuduje, ale všichni jsou, nebo již byli, zapojeni do pracovního procesu – respondentka Šárka je v současné době v domácnosti a respondentka Hana na mateřské dovolené. Pět z osmi našich dotazovaných je absolventů vysoké školy, z toho všechny čtyři ženy s RS mají VŠ. Jen jedna onemocněla ještě před studiem, zbylé čtyři respondentky až po absolvování VŠ studia, což zčásti vysvětluje dosažení vzdělání, mnohdy jsou osoby s RS nuceny vysokoškolské studium omezit či ukončit, protože nezvládají jeho náročné požadavky. V případě Marie tomu tak nebylo, měla silnou touhu dosáhnout vysokoškolského bakalářského titulu, bylo jí umožněno studium s IVP (rozložení výuky do více semestrů), studium i s častými absencemi úspěšně dokončila.

Informaci o věkovém rozdílu mezi sourozeneckými dvojicemi poskytuje následující graf. V grafu je vidět, že ideální věkový rozdíl v rozmezí do tří let (Leman, 1997; Novák, 2007) nesplňuje žádná sourozenecká dvojice, je mezi nimi rozdíl minimálně čtyři roky. Avšak přátelský vztah je u všech dvojic i přesto, že je mezi nimi větší věkový rozdíl, více k této problematice v následující části.

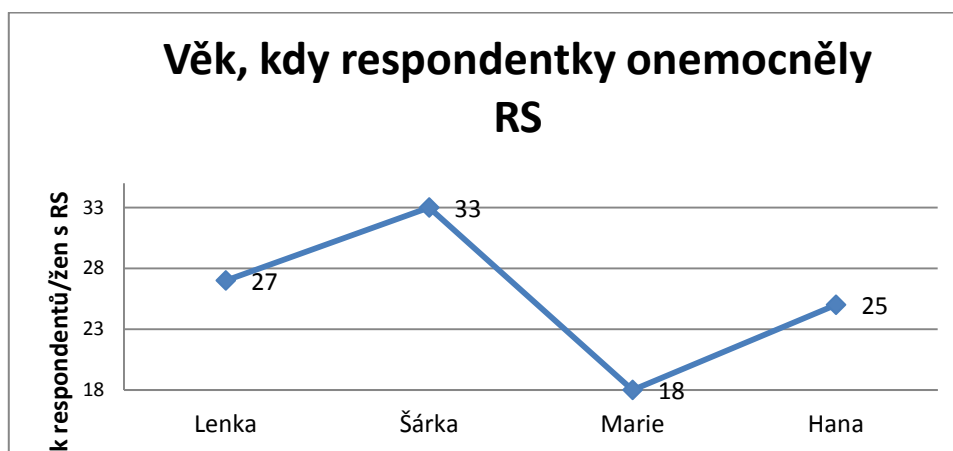


**Graf č. 2: Věkový rozdíl sourozeneckých dvojic**

## 5.4 RESPONDENTI S RS

V následujících grafech jsou pro zprehlednění uvedené informace pouze o respondentech s RS a to v kolika letech onemocněli a jak dlouho s RS žijí. Tyto informace jsou důležité z hlediska ovlivnění sourozeneckého vztahu. Je důležité, zda sourozenci ještě žili spolu ve společné domácnosti v době onemocnění jednoho z nich, pak se tato skutečnost pravděpodobně na jejich vztahu podepsala více, vzhledem k jejich častějšímu kontaktu a sdílení společného prostoru, atmosféry rodiny, atp. Tři z našich čtyř respondentek již nežily se sourozencem ve společné domácnosti, onemocněly v době, kdy bydlely se svou rodinou či přítelem, což je důvodem, že na sourozence jejich nemoc neměla takový vliv, jako kdyby spolu sdíleli domácnost. Vyplývá to z rozhovorů s respondenty. Jediná Marie žila ještě s bratrem Josefem a zde je vidět, že nemoc jejich vztah velmi ovlivnila, ovlivnila i život a myšlení Josefa. Dnes přiznává, že se na tu dobu snaží zapomenout.

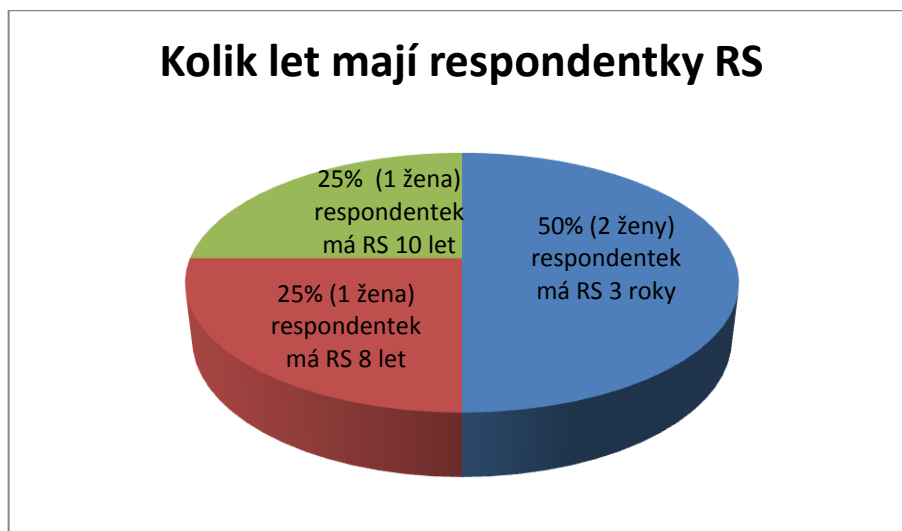
Nejmladší věk onemocnění je 18 let, v tomto věku onemocněla respondentka Marie, dále respondentky uváděly počáteční problémy vyskytující se ve 25 letech, 27 letech a ve 33 letech. Tato skutečnost odpovídá již zmíněné informaci v teoretické části naší práce v kapitole o RS – že první příznaky nemoci se mohou podle Havrdové objevit již mezi druhou a čtvrtou dekadou života. (Havrdová a kol. 2013.) V našem případě se potvrzuje také skutečnost o častějším onemocnění u žen - ženy jsou nemocí postiženy častěji než muži (2-3:1). (Havrdová a kol. 2013.) Naše respondentky s RS jsou pouze ženy – to může být buď úděl náhody či potvrzení vyššího výskytu u žen.



Graf č. 3: Věk onemocnění

Jak se ukazuje, na sourozenecké vztahy má vliv i doba, jak dlouho již respondenti žijí s RS. Nejkratší doba trvání nemoci je tři roky u dvou našich respondentek, jedna má RS již osm let a poslední s ní žije již deset let. V posledních dvou případech žijí respondentky s nemocí poměrně dlouho, přesto jsou stále, pokud to tak můžeme říci, v dobré fyzické kondici, jsou schopné samostatného pohybu a navíc sportují a dělají téměř všechny běžné aktivity, s menšími či většími omezeními.

Jak nám vyplynulo z provedených rozhovorů, z řeči zdravých sourozenců žen, které mají RS déle (tj. osm a deset let) je patrné, že respondenti si na stav sourozence zvykli, již ho neberou jako nemocného (i proto, že sourozenec provádí téměř všechny věci normálně), jeden respondent dokonce říkal, že je pro něj těžké si vybavit nějaké pocity a myšlenky z doby onemocnění sestry, protože je to již strašně dávno. Zmiňuje také tu dobu s přáním zapomenout na ni, což se mu relativně daří a nechce moc vzpomínat. Naopak sourozenci žen s RS v délce trvání tři roky hovoří jinak, je vidět, že je nemoc sourozence ještě poměrně čerstvé téma a že oni sami jsou v rozpacích, co bude dál. O svého sourozence se bojí, zmiňují podporu.



**Graf č. 4: Délka trvání RS**

Téměř všichni sourozenci mají své samostatné bydlení. Tři z osmi respondentů již mají vlastní rodiny s dětmi, dva z osmi žijí s partnerem a ještě rodinu nezaložili, dva

respondenti žijí sami bez partnera a rodiny a jedna respondentka stále žije s rodiči, ale chystá brzké stěhování k příteli.

## 5.5 ANALÝZA A INTERPRETACE ROZHOVORŮ

Jak hodnotí a pojímá svého sourozence a sourozenecký vztah respondent / sourozenec bez RS? A respondent / sourozenec s RS? Co mu přišlo důležité, co zmínil, k čemu se vyjádřil? Postoje a názory čtyř sourozenců ze čtyř sourozeneckých dvojic analyzujeme v následující kapitole. Vždy pro lepší přehlednost pro neinformovaného čtenáře uvádíme rámcovou otázku rozhovoru (další dodatečné otázky k danému tématu uvedeny nejsou, nepovažujeme to za nutné) a pro zběžnou představu stručné shrnutí výpovědí respondentů (kompletní odpovědi jsou obsaženy v autentických rozhovorech viz Příloha č. 2). Po tabulce s těmito sumarizujícími daty následuje naše analýza zjištěných skutečností a srovnání s některými již zmíněnými skutečnostmi uvedenými v teoretické části diplomové práce.

### 5.5.1 Sourozenecký vztah z pohledu zdravého sourozence

**Otázka:** Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodila jako první, prostřední či poslední sourozenec? Co vaše pozice obnášela a obnáší?

#### Sourozenci bez RS

	sourozenecká pozice	jak ji hodnotí
<b>Petr</b>	starší bratr	Nevýhoda – velký věkový rozdíl, jiné zájmy, jiné potřeby, v mladším věku si moc nerozuměli/nyní si rozumí dobře.
<b>Andrea</b>	mladší sestra	Výhody - byla mazánek (tátova holčička), všechno jí prošlo, méně přísní rodiče, na sestru více, v mladším věku pranice, dnes si rozumí více.
<b>Josef</b>	nejmladší bratr	Nevidí úplně výhody a nevýhody – rodiče byli ke všem jinak přísní, jiný přístup ke každému.
<b>Tomáš</b>	mladší bratr	Nevýhoda – sestra mohla více věcí, musela ho hlídat, v pubertě ale změna, Tomáš musel hlídat sestru, považován za rozumnějšího, protože byl kluk.

Teoretické vymezení Kevina Lemana jsme již uvedli v kapitole o sourozeneckých konstelacích. Domnívá se, že tyto konstelace ovlivňují budoucí osobnost člověka. To potvrdilo i několik našich respondentů. Např. Andreu ovlivnil její sourozenecký vztah natolik, že chce, aby měl takový vztah ke svému sourozenci i její syn: *„Malý... i když má dva sourozence... je v podstatě jedináček. Takže bych mu chtěla i z toho důvodu pořídit sourozence, aby se měl na koho v dospělosti obrátit...o koho se opřít... a chci, aby zažil hezký sourozenecký vztah, jako mám já se sestrou.“*

Leman (1997) hovoří o tom, že pět a více let už vytváří bariéru v sourozeneckém vztahu a pořadí narození se začíná počítat znovu, vzniká podle něj tzv. *„druhá rodina“*, jako ideální věkový odstup charakterizován přátelstvím sourozenců je podle něj věkový rozdíl tři roky. Podle Nováka (2007) intenzivnější vztah charakterizuje malý věkový rozdíl (1-2 roky).

U našich sourozenců žádná dvojice nespadá do kritéria odstupů 3 let, nejméně je mezi nimi věkový odstup čtyři roky a nejvíce deset let. Sourozenci potvrzují, že když byli děti, měli skutečně často jiné zájmy než sourozenec, protože mu byli vzdáleni, ve škole zažívali jiné věci, procházeli si jiným obdobím vývoje. Avšak co je zajímavé, v dospělosti přiznávají naši respondenti velmi dobré a velmi intenzivní vztahy – často více než v dětství. O tom se již autoři publikací o sourozeneckých konstelacích nezmiňují.

Případ sourozenecké dvojice Šárka a Andrey s věkovým odstupem pět a půl roku potvrzuje, že i takovýto vztah může být velmi intenzivní v dospělosti (!) a věkový odstup tu nehraje zásadní roli, v dospělosti jakoby se věkový rozdíl stíral, vyrovnával: *„Jako děti jsme se hodně praly...ségra mi taky kradla čokolády a kapesné... byla jsem prudič, když si dovedla kamarádky, tak jsem je tam pořád oxidovala (směje se)...Ale v dospělosti to je jinak. Máme super vztah... Byly jsme si navzájem na svatbách za svědky... Hodně mi pomohla taky v začátkách mého vztahu s manželem, páč měl brutální bývalou manželku, která proti nám štvála okolí a hlavně děti .... Sestra... i když se jí náš vztah nelíbil, vždycky stála při mně a bojovala za nás, to je na delší povídání... Vždycky jsem jí volala o radu, nebo když jsem se potřebovala vyplakat... Je taková moje psycholožka (usmívá se).“* Tuto skutečnost potvrzují i další sourozenci.

Petr potvrzuje skutečnost, že pokud je v dětství mezi sourozenci velký věkový rozdíl, pak se sourozenci nevnímají jako partáci – přátelé, Petr to vnímá jako velkou



nevýhodu a potvrzuje lepší vztah než v dětství: „*No jo, rodiče to úplně nevychytali. Ale jako nemám jim to vůbec za zlé. Máma po mně pak nemohla nějak otěhotnět, co jsem pak zaslech...takže ségra si dala načas. Tak jako tím pádem jsme byli dost daleko...já byl úplně jinde, když sestře bylo teprv deset, to je jasný...ale jako dneska už ji беру jako normálně, si myslím, že teď máme paradoxně lepší vztahy než tenkrát.*“

Ze tří mladších sourozenců bez RS uvedených v tabulce potvrzuje tzv. roli benjamínka – nejmladšího sourozence (podle Lemana, 2007) pouze Andrea: „*Byla jsem mazánek (úsměv). Táta byl prej na ségru v pubertě hodně přísný, málokdy mohla... a mě to všechno vždycky nějak prošlo. Ale byla jsem takovej větší hajzlík (smích)... ale na druhou stranu jsem byla dochvilná a tak. Za to mě mamka vždy chválila. Ségra moc ne... Já v pubertě mohla kouřit před barákem a nikdo mě neviděl... ségra byla schovaná dva kilometry pod mostem a zrovna ji naši viděli... a takhle to chudák měla se vším...*“

Naopak Josef se k pozici nevyjádřil konkrétně a Tomáš tuto domněnku vyvrací, zmínil, že naopak, když byl větší, byl to on, ač mladší sourozenec, kdo se musel starat o sestru a od něhož se očekávala zodpovědnost a úloha staršího sourozence. Vidíme, že zde převládlo pohlaví – muž (podle stereotypu silnější, ochránitel) nad věkem. To nám potvrzuje, že na charakteristiky sourozeneckých pozic má vliv i pohlaví sourozenců, nejen jejich pořadí narození a to, že Lemanova teorie nefunguje na všechny jedince podle konstelací bezvýhradně.

**Otázka:** Pamatujete se, když jste se dozvěděl/a o sestry onemocnění?

### **Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Dozvěděl se později, sestra to tajila. Lítost – nikdy by ji to nepřál, klidně by to jako chlap vzal na sebe, aby mohla mít sestra rodinu.
<b>Andrea</b>	Pamatuje si to přesně – předcházel slet událostí, sestra s RS měla mít druhého syna, strašně se bála porodu, poté těhotné Andree zjistili srdeční vadu plodu, po narození dítě šlo na operaci, sestra byla obrovská podpora, následně onemocněla babička, když se pak všechno uklidnila – sestru odvezli do nemocnice, diagnostika RS. Andrea podpora sestry, utěšování, sama z toho ale deprese.

<b>Josef</b>	Je to už dlouho, moc si nepamatuje, snaží se to vymazat, jsou to nepříjemné vzpomínky, ovlivnilo ho to – nedokončil spoustu věcí, opakoval třet'ák třikrát, díky RS sestry mu tyhle věci nepřišly důležité.
<b>Tomáš</b>	Pamatuje si to. Dotýkalo se ho to, hodně tuto skutečnost prožívali rodiče, kladli si vinu – nepřímé nucení sestry do dokončení studia.

Jak pojmají zdraví sourozenci nemoc a nemocného sourozence, jsme se chtěli dozvědět v následující části rozhovoru.

Reakce i odpovědi na otázku, jak sourozenci prožívali počátky nemoci svého sourozence a jak se vyrovnávali s touto skutečností, byly různé. Obecně lze vysledovat tendenci, že čím jsou si sourozenci bližší, tedy čím se vídají častěji (denně), tím je tato skutečnost zasáhla více. Jak jsme již zmínili, to i přes to, že mají sourozenci mezi sebou věkový odstup větší než tři roky. Dále zde hraje roli také délka trvání RS u sourozence, jak jsme zmínili v předchozí kapitole – čím kratší doba nemoci, tím je téma stále přítomno, je zde určitá nejistota, strach o sourozence. Delší trvání nemoci (např. Josef a Marie – Josef už si špatně vzpomíná na toto období, ale chtěl by ho vymazat, nebylo příjemné). Šárka a Andrea: *„No a...ten den, když jsem se to dozvěděla, jsme byli s malým na kontrole na kardi... a sestra staršího syna jsme vzali s sebou na výlet (úsmev)... když jsme jeli domů, tak mi volala mamka a říkala, že už ví, co sestra je. Že má roztroušenou sklerózu... v tu chvíli jsem o té nemoci moc nevěděla, ale věděla jsem, že to není moc dobré. Ale díky tomu, že ji vyděsili s nádory, tak jsme to pak brali jako lehčí variantu... Koukla jsem se dozadu na synovce a v hlavě mi proběhlo, co její děti ...a bylo mi jich líto, že jejich maminku něco takového postihlo... a začala jsem bulet. Ale před synovcem jsem na sobě nedala nic znát. Samozřejmě mě nejvíce zajímalo hlavně, aby sestra byla v pořádku. Měla jsem z toho deprese a nemohla jsem spát, ale před sestrou jsem byla statečná a říkala, že všechno bude dobré. A že jí budeme ve všem pomáhat.“* Dále také záleží na individuálních charakteristikách a povahových rysech jednotlivců, např. mladší bratr Josef, působící při rozhovoru velmi nervózně a uzavřeně jasně uvádí, že se ho situace velmi citově dotýkala, přestože je to muž: *„takže jsem tehdy o tom ještě dost přemýšlel, ale tím, že se jí to teď nějak zlepšilo, tak se to asi snažím vymazat, no...takový nějaký ty nepříjemný myšlenky...možná mě to ovlivnilo i v myšlení, no...asi jsem se na hodně věcí vys\*\*\*, třeba jsem opakoval třikrát třet'ák*

(smutně se pousměje)...Tak já nevím, spousta věcí mi asi přišla nedůležitých...nevím, jestli mě to k tomu nedovedlo takovýhle věci...třeba kdybych byl nejstarší, tak bych se snažil být pro ní vzor... nevím... “. To nám potvrzuje, že nejen vztahy sester, ale i bratra a sestry, mohou být intenzivní, pokud k sobě mají blízko a mají se rádi.

Ovšem stejně tak další mladší bratr, který ale působí velmi vyrovnaně a sebevědomě, uvádí, že se ho to dotýkalo, ale dále zmiňuje hlavně rodiče, kteří to těžce nesli, on sám se k situaci emotivněji nevyjádřil. Další, tentokrát starší bratr Petr, s věkovým odstupem od sestry deseti let, tuto situaci líčí poměrně citově oprostěně, velký věkový rozdíl je tu tak v blízkosti sourozeneckého vztahu velmi patrný, přestože zmiňuje, že v dětství byl jejich vztah nijaký a dnes se velký věkový rozdíl vyrovnal a více se vnímají jako sourozenci.

Otázka pro všechny sourozence: **Kdybyste měl/a říci cokoliv o svém sourozenci...**

#### **Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Podle něj nikdy neměli ideální vztah, protože jsou od sebe věkově vzdáleni, ale teď se věkové rozdíly setřely, rozumí si, scházejí se párkrát za měsíc. Přál by sestře, aby nebyla tak ztrápená.
<b>Andrea</b>	V dětství se se sestrou hodně prala. Teď mají super vztah. Byly si za svědky na svatbách. Sestra jí pomohla v boji o manžela. Stála při ní. Když se potřebuje svěřit, volá sestře, je to její psycholožka. Byly spolu na mateřské, dnes jejich synové chodí spolu do školy, vídají se denně.
<b>Josef</b>	Má se sestrou super vztah, má ji rád a rád jí také pomůže. Vidí se se sestrou jen jednou za čas u rodičů, že by se spolu sešli jen tak, to je jen párkrát do roka. Zmiňuje, že společné akce jako např. chalupa byly ještě dříve před onemocněním RS.
<b>Tomáš</b>	Sestru velmi obdivuje, jak zvládá svůj stav a péči o děti a domácnost. Občas se sejdou, zjistí, jak se mají a zase si žijí svůj život. Často se nevidí, ale schází se. Rozumí si v pohodě, žádné velké emoce.

Jak je vidět z tabulky, všichni respondenti mají se svým sourozencem s RS pěkný vztah. To byl také hlavní důvod, proč se s námi byli ochotni sejít, když se

dozvěděli, že půjde o rozhovor s nimi a se sourozencem. Z tabulky vyplývá, že všichni mluví o svých sestrách či bratrech s úctou a respektem. Sourozenci mají mezi sebou vztah, ve kterém je v různé míře přítomna upřímnost, důvěra a přímost, což potvrzuje teze Vančurové-Fragnerové (1966).

Jak již bylo zmíněno, mnoho dvojic má lepší vztahy v dospělosti, než dříve, kdy mezi nimi byl znatelný větší věkový rozdíl, v dospělosti se rozdíl věku ale vyrovnal a už není překážkou. Jejich pevnější vztahy jsou dány a byly dány ještě před onemocněním jednoho ze sourozenců RS, proto nelze říci, zda se jejich vztah po diagnostice sourozence stal pevnější. Domníváme se, že z rozhovorů nevyplývá, zda RS vztah více upevnila, avšak je vidět, že pevný byl již před diagnostikou, takže se mohl stát snad jen intenzivnějším.

Intenzita vztahů se od sebe liší frekvencí setkávání se. Snad můžeme říci, že čím častěji se sourozenci navštěvují, tím je jejich vztah intenzivnější. Setkání se pohybuje od denních setkání (u dvojice Andrey a sestry), které od sebe bydlí 3 km, přes setkání jednou týdně (Josef) až několikrát měsíčně či v roce (ostatní sourozenci – z toho jen jedna dvojice nebydlí ve stejném městě).

Z informací rovněž vyplynulo, že všichni sourozenci si svého nemocného sourozence váží a obdivují ho za to, jak se s nemocí pere, Tomáš: „*Tak já musím říct, že sestru dost obdivuju. Má děti a zvládá to, si myslím, jako dobře...já si to nedovedu představit...myslím, jako že si nedovedu představit mít děti...natož ještě vlastně nebejt v pohodě.*“ Rovněž Andrea obdivuje svou sestru, říká: „*...a jak je úžasná, jak všechno zvládá.*“

Často je zde zmiňována lítost nad onemocněním ze strany zdravého sourozence (Andrea, Petr). Na těchto pocitech, které se vyskytují u zdravých sourozenců, se shodují různí autoři (Duricová, 2006; Richman 2006), je to např. zmíněná lítost. Respondentka Andrea: „*...když jsme jeli domů, tak mi volala mamka a říkala, že už ví, co ségře je. Že má roztroušenou sklerózu... v tu chvíli jsem o té nemoci moc nevěděla, ale věděla jsem, že to není moc dobré. Ale díky tomu, že ji vyděsili s nádory, tak jsme to pak brali jako lehčí variantu... Koukla jsem se dozadu na synovce a v hlavě mi proběhlo, co její děti ...a bylo mi jich líto, že jejich maminku něco takového postihlo... a začala jsem bulet.*“ „*Jednou jsme byly spolu v divadle na Halině, vyprávěla vtipné historky a sestra seděla vedle mě a byla tak šťastná ...(dojetí, respondentka má slzy v očích, několik jich*

*ukápně) a tleskala a tak se smála.... Já na ní koukala a chtělo se mi brečet... padla na mě taková lítost... proč zrovna ona, a jak je úžasná, jak všechno zvládá.“*

Nebo respondent Petr: „...tak jako když jsem se to dozvěděl, přišlo mi to líto, rozhodně bych jí to nikdy nepřál, klidně bych to vzal na sebe...ona je ženská a potřebovala by mít děti a normální rodinu...ale tak snad bude mít...abych byl taky strejček... konečně.“ Strach o svého sourozence žádný z respondentů konkrétně nezmínil, ale je možné ho v odpovědích najít, vzhledem k tomu, že mají se sourozenci dobré vztahy, dá se očekávat, že jim na nich záleží a budou mít o jejich zdraví určité obavy. Strach z onemocnění RS žádný z respondentů rovněž nezmínil.

Žádný z respondentů nepochyboval o tom, že by sourozenec s RS svou roli (ať už pracovní nebo mateřskou) nezvládl. Pochyby se nevyskytly žádné.

Zdraví sourozenci také častěji zažívají pocity viny (Duricová, 2006; Richman 2006). V jednom případě lze usuzovat na částečné pocity viny z onemocnění sourozence, které ale nejsou vyjádřeny přímo. Andrea: „Když rodila, oznámila jsem mé těhotenství (úsmev). Ségra mi pak ve všem radila, co mám jíst a utěšovala mě, třeba když mě někde něco píchlo (usmívá se). Pak mi ve čtvrtém měsíci těhotenství zjistili srdeční vadu miminka... to znamenalo, že jsem musela родit v Praze v Motole a malý musel po narození hned na operaci, jinak by nepřežil. Bylo to děsný období... ségra při mně pořád stála a utěšovala mě. Do toho bylo to o Vánocích... onemocněla babička... o kterou se sestra stará... já po Vánocích měla родit a už jsem ležela v Motole. A ona chudák všechny jen utěšovala... Když se malý narodil, zůstal v nemocnici a mě pustili na pár dní domů... měla jsem ještě po porodu komplikace, tak jsem se měla dát do kupy. K malému by mě stejně nepustili... A ten den operace malého...já prořvala celý den... u mě sestra seděla a držela mě nad vodou... Jinak bych to asi nezvládla. Měli jsme tam volat až k večeru. Tak mě tu držela celý den za ruku a říkala, že to bude dobré... to potřebuje každý slyšet. Malý to nakonec zvládnul dobře, babičce už bylo taky dobře... a když se všechno uklidnilo, tak to odnesla chudák ségra..."

**Otázka: Kdo vám v životě nejvíc pomáhá a kdo vás podporuje? / Když se řekne podpora a váš sourozenec?**

**Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Přátelé, rodiče, rodina, obchodní partneři. / Sestra je daleko, přímo se nepodporují.
<b>Andrea</b>	Nejvíce pomáhá rodina. Jak její, tak manželovi rodiče, sestra.
<b>Josef</b>	Kamarádi, z rodiny pak otec. Jinak nemá pocit, že by ho někdo dlouhodobě podporoval. / Sestra podle něj teď pomoci nepotřebuje a myslí, že se nikdy v pomoci moc neangažoval.
<b>Tomáš</b>	Podporovali ho rodiče (výchova), dnes se snaží si pomoci sám a nebýt na nikom závislý. / Když by bylo třeba, sestře by pomohl a věří, že i ona jemu, ale pomoc není častá, sestře pomáhá hlavně manžel.

Co se týče otázky podpory a pomoci v sourozeneckém vztahu ze strany zdravého sourozence sourozenci s RS, který onemocněl až v pozdějším věku, jen Andrea zmiňuje svou sestru, která jí pomáhá a zároveň Andrea pomáhá a podporuje svou sestru s RS. Andrea: *„Nejvíce mi v životě pomáhá samozřejmě rodina! Držíme hodně spolu. Třeba manžel, protože je jedináček, tak náš vztah se sestrou občas nechápe... řekla bych, že někdy snad i žárlí. Nevím, myslím, že když to nezažil, nemůže to pochopit...“* V této souvislosti bych zmínila domněnku Leder Mersky (2013), že sourozenecké vztahy v dospělosti ovlivňuje odchod z domova a mimo jiné sňatek – v tomto případě je vidět, že sestry se snaží si svůj vztah udržovat, jako by byly malé, na úkor svého současného manželství a to může novému partnerovi vadit z důvodu nedostatku času na něj.

Z dalších odpovědí je jasné, že z důvodu právě nových rodin či odchodu z domova, už při poskytování podpory nestojí na prvním místě sourozenec, ale člověk, který ho ve společné domácnosti nahradil – nejčastěji partner či stále rodiče, přátele. Všichni sourozenci jsou ale otevření pomoci, kdyby k její potřebě došlo. Nemůžeme tak potvrdit Richmanovu tezi (2006), že v tomto vztahu, kde je jeden ze sourozenců zdravotně znevýhodněný, je podpora ze strany zdravého sourozence silnější, než u zdravé sourozenecké dvojice, domníváme se, že míra podpory je zde stejná či podobná.

Otázka: Čeho si na sobě vážíte? / Co vám na sobě vadí

**Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Pracovních úspěchů, vybudování současné pozice.
<b>Andrea</b>	Absolvování školy, rodiny a svých dětí, vztahu se sestrou a toho, jak zvládla životní krizi. / Lenivost, výbušnost, uštěkanost.
<b>Josef</b>	Nechce odpovídat. / Je často líný.
<b>Tomáš</b>	Pracovních úspěchů, nápadů, kreativity. / Záleží na náladě, někdy všechno, jindy nic.

Z odpovědí v tabulce je vidět, že na otevřenou otázku, která se nikterak nezabývá vztahem se sourozencem, odpovídá sestra z dvojice sester, která se jeví jako dvojice s nejintenzivnějším sourozeneckým vztahem s přihlédnutím k sourozeneckému aspektu a to jako jediná: „...*Vážím si taky toho, že máme fakt super vztah se sestrou, že u ní najdu vždycky oporu, je to prostě moje starší a rozumnější sestřička...Nikdy bych ji nevyměnila... samozřejmě taky se někdy pohádáme... ale jsem ráda, že jí mám. Ona je taková rozumná, ve všech situacích umí poradit. Vážím si toho, že při mě vždycky stála v těžkých obdobích ... Když to vidím jinde, jak se sourozenci hádají třeba kvůli majetku a tak... tak to je smutný. Nikdy bych to nechtěla zažít. Prostě je to jeden z mých nejbližších...Je to i moje nejlepší kamarádka, můžu jí věřit a cokoliv s ní probrat...vím, že mě nikdy nepodrazí.*“

Otázka: **Kdybyste měl/a 3 přání...**

**Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Přál by si pohodový a zdravý život pro sebe, sestru i rodiče a přátele.
<b>Andrea</b>	Zdraví pro celou rodinu, spokojenost, až teď pochopila hodnotu zdraví.
<b>Josef</b>	Nemá konkrétní přání. Nechce dělat práci, kterou dělá, chtěl by životní změnu.
<b>Tomáš</b>	Chce se mít v pohodě, práci, peníze, zdraví. Chce se podívat do světa, koupit si auto.

Dva respondenti uvedli na prvním místě zdraví, lze předpokládat, že je ovlivnila rodinná situace se sestrou, oba to i přiznávají (Petr a Andrea). Andrea dodává: „*Hlavně zdraví pro celou moji rodinu....(přemýšlí) A dál asi nevím... jsem tak nějak spokojená*

*s tím, co máme, protože až teď jsem úplně pochopila, že k životu je nejdůležitější zdraví.“ Petr: Přál bych asi pohodovej a zdravěj život rodičům...ségře...mým přátelům a samozřejmě i sobě.*

Vágnerová a kol. (2009) hovoří o změně hodnot a uvažování v případě rodičů postižených dětí, zde můžeme vidět, že i hodnoty sourozenců jsou nemocí jejich sestry/bratra ovlivněny, hodnota zdraví u nich výrazně stoupla do popředí.

**Otázka:** Čeho si vážíte na rodičích? / Co vás na nich štve?

#### **Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Jsou osobnosti, také že ho vychovali, že ho stále rádi vidí. / Nic konkrétního.
<b>Andrea</b>	Podpory, zajištění pěkného dětství a dostatku, pomoci. / Pořád nemají čas, chvátají, jsou akční, mamka je tvrdohlavá. Táta neustále pobíhá.
<b>Josef</b>	Věci, pro které si jich váží, jsou jejich slabinou.
<b>Tomáš</b>	Výchovy, možné pomoci a podpory z jejich strany. / Že mají svůj názor a nepřesvědčí je, že nějaký jiný je lepší, přestože to neřeší konflikty, ale jen si to myslí. Jinak ho neštve nic zásadního.

Z této otázky pro nás nevyplynula významná data, která by se sourozeneckým vztahem souvisela, přesto jsme ji pro zajímavost položili. Tři ze čtyř sourozenců bez RS zmiňují, že si na rodičích váží toho, že je vychovali. Zdraví sourozenci svým rodičům nevyčítají větší zájem o své nemocné sourozence, patrně jako dospělí již tyto skutečnosti, ať už jsou přítomny či ne, neřeší. Richman (2006) se domnívá, že očekávání, která mají rodiče, se často v případě postižení nebo nemoci některého z jejich dětí, přesouvají na zdravého sourozence. U našich respondentů je situace jiná, protože ženy s RS všechny vystudovaly VŠ a tři onemocněly až poté.

**Otázka:** Jaké máte plány do budoucnosti?

#### **Sourozenci bez RS**

<b>Petr</b>	Je spokojený, aby to vydrželo. Chce cestovat a možná mít rodinu.
<b>Andrea</b>	Chce miminko, holčičku, pak cestovat, na dovolenou do Dominikánské republiky.



<b>Josef</b>	Nechce plánovat, nemá konkrétní plány – kdyby, tak chce asi děti, baráček, rodinu.
<b>Tomáš</b>	Neplánuje nic konkrétně, neví, co bude, souvisí to se sestrou, neví, zda bude zdravý, tím si případně ušetří zklamání, je náladový, plány se mění často.

Dva ze čtyř sourozenců zmiňují, že nechtějí plánovat. Tomuto faktu snad můžeme, na základě výpovědí respondentů, částečně přisuzovat souvislost s onemocněním jejich sourozence. Vyplynulo, že není potřeba plánovat, když neví, co bude zítra, natož za pár let. (Tomáš a Josef.) Tomáš: „*Neplánuju... (úsměv) teda jako mám třeba nějaký ty přání nebo vize, co bych jako chtěl, aby to bylo dobrý, ale jako úplně plány, že příští rok svatba a pak třeba něco dalšího, to jako vůbec...možná to trochu souvisí se sestrou...jako člověk vlastně nikdy neví, co se bude dít...jestli třeba onemocním, přejede mě auto...tak proč třeba plánovat...třeba si tím jako často člověk ušetří nějaký zklamání...na druhou stranu taky...třeba když pak něco vyjde, tak je to docela příjemný...“.* Respondent Josef říká: „*...to dost zase souvisí s těma třema přáníma, je to dost takový neurčitý, spíš jsou nějaký varianty, který mám v hlavě a ty nemám nějak rozmyšlený.“*

Mezi okruhy se v rozhovorech vyskytovala i otázka volného času. Z hlediska sourozeneckých vztahů jak sourozenci s RS, tak sourozenci bez RS přiznávají, že volný čas netráví primárně se svým sourozencem, jako tomu bylo dříve, ale buď se svou novou rodinou či přítelem. Se sourozencem se vidí spíše při rodinných setkáních, či se vzájemně navštěvují. Jejich společné chvíle tedy nezahrnují žádné aktivity jako sport či kulturní akce, ale omezují se jen na setkání a společné povídání. Výjimkou je vztah Šárky a Andrey, které spolu podnikají spoustu věcí, a to například i samy dvě, bez svých rodin. Ostatní sourozenci spolu čas netráví.

### 5.5.2 Sourozenecký vztah z pohledu sourozence s RS

**Otázka:** Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodila jako první, prostřední či poslední sourozenec? Co vaše pozice obnášela a obnáší?

#### Sourozenci s RS

	sourozenecká pozice	jak ji hodnotí
<b>Lenka</b>	mladší	Výhoda – mladší o 10 let, měla pokojík pro sebe, bratr už studoval a bydlel jinde/zároveň nevýhoda – pozornost rodičů, skoro jako jedináček.
<b>Šárka</b>	starší	Výhodu nevidí, pak říká, že byla vlastně 5 let jedináček / nevýhoda – vše odnesla za sestru, musela ji hlídat, chodit brzy spát, být rozumná, ustupovat, žárlila, považována za rozumnější, vysoké očekávání ze strany rodičů.
<b>Marie</b>	prostřední	Nevýhoda ji nenapadá/výhoda, že nebyla tak opečovávaná jako nejmladší sourozenec, a že se o něj mohla starat, měla jako prostřední blíže k dalším sourozencům jak mladším, tak starším.
<b>Hana</b>	starší	Výhoda – intenzivnější péče ze strany rodičů, jako první dítě měla velkou pozornost rodičů, bratr prý již ne, bratr brán jako dospělejší, že vše zvládne (tím, že již nebyl první).

Ještě jednou je důležité připomenout, že v době, kdy respondenti onemocněli, již tři ze čtyř nebydleli ve společné domácnosti se svými sourozenci. Jen jedna respondentka Marie, když v 18 letech onemocněla RS, bydlela ze svých tří sourozenců (bratrů) už jen s jedním ve společné domácnosti ještě společně s rodiči. Tento bratr je její nejmladší sourozenec a vybrala si ho sama za účelem provedení našich rozhovorů. Je vidět, že sourozenci mají k sobě nejblíže, důvodem může být právě sblížení díky nemoci a žití v jednom prostředí, jak je vidět z rozhovoru s bratrem Josefem, toto období je pro něj těžké a snaží se vzpomínky na něj vymazat.

I v případě druhé skupiny sourozenců s RS tyto konstelace ovlivňují budoucí osobnost člověka (Leman, 2007). Jedinci si nesou základy z dětství až do dospělosti, je ovlivněn jejich pohled na výchovu svých vlastních dětí (jestli je chtějí vychovávat stejně, nebo zda chtějí zabránit něčemu, co se odehrálo v jejich případě).

Vidíme, že ve třech případech z tabulky jsou sourozenci starší (Šárka, Marie a Hana). Jejich pohled na výhody a nevýhody se často liší, co respondentka Šárka

považuje za nevýhodu (péče o sestru, hlídání), to naopak Marie zmiňuje jako výhodu, že ji bavilo o bratra pečovat a rozmazlovat ho. Lemanovu teorii (2007) staršího sourozence - potvrzují částečně všichni respondenti, zmiňují se o pečovatelské roli, větší zodpovědnosti a tlaku rodičů, o větší péči a pozornosti rodičů. Hana říká: „*Vždycky jsem ho tak jako opečovávala a trochu vedla...když byl malej, moc si s ním nešlo hrát, ale pak se ty rozdily docela srovnaly a třeba dneska, no, už jako nemůžu říct, že by byl malej, nebo mladší...už ho беру prostě jako bráchu...tak normálně.*“ Respondentka Šárka spatřuje ve své pozici, jako starší sestry, hlavně nevýhody: „*Nevýhoda asi byla, že jsem vždycky všechno slízla za ségru, musela jsem ji **hlídat**, chodit brzo spát, všechno se jí přizpůsobovalo (mračí se)... vždycky jsem musela být ta **rozumná**... co ustoupí, která sestře vyšlape tu cestičku... ona byla taková roztomilá, všichni ji tak nějak milovali, asi jsem i žárlila (mračí se). ... což mě dneska mrzí. (Přemýšlí.) Byly na mě určitě **kladené větší požadavky**...taky očekávání ze strany rodičů.*“ Potvrzuje tak Lemanovu tezi, že prvorozené dítě respektuje řád a autority a nejčastěji spoléhá samo na sebe - tyto charakteristiky vyplývají z rodinné situace, že dítě se rodí první, rodiče mu věnují nejvíce péče, je jen ono a zatím nemá žádné sourozence, rodiče poprvé zakouší svou roli, jsou často přehnaně opatrní a úzkostliví v péči o prvorozeného, nechybí přísnost a vysoká očekávání, rodinná atmosféra je napjatější, dítě je sledováno. Velkou nevýhodou je, že od prvorozeného se očekává mnoho, rodiče působí jako nedostižný vzor, je zde tlak na výkon, touha po dokonalosti, úzkost z chyb či neúspěchu (Leman, 2007).

Hana naopak intenzivnější péči rodičů považuje za výhodu. Ač byla starší, v jejich vztahu byl brán jako starší spíš bratr a to z důvodu pohlaví.

Respondentka Lenka, která reprezentuje mladšího sourozence (sourozenecký věkový rozdíl 10 let) přiznává, že byla spíše jedináček. To nám potvrzuje Lemanovu tezi, že u sourozenců s větším věkovým odstupem (nad 5 let) se začínají tvořit nové konstelace (Leman, 2007). I respondentka Šárka, která má se sestrou věkový odstup pět a půl let, říká: „*Výhoda asi byla, že jsem byla přes pět let jedináček (smích)... a pak jsem vlastně měla krásnou sestřičku.*“

Jak je vidět ze zmíněného, reálné sourozenecké konstelace se zčásti shodují s udávanými teoriemi a zčásti závisí zcela na individuálních charakteristikách jedince a kontextu, ve kterém se vztahy formují.

**Otázka: Můžete charakterizovat svůj život s roztroušenou sklerózou?**

**Sourozenci s RS**

	<b>jak ho hodnotí</b>
<b>Lenka</b>	Lenka se cítí mnohem lépe poslední tři roky, nástup nemoci byl pozvolný – náladovost, deprese/návštěva lékaře, magnetická resonance a potvrzení diagnózy, dále pokusy s léky, současný lék je účinný, je stále hodně unavená. Pracuje na plný úvazek.
<b>Šárka</b>	Počátek nemoci – psychické problémy, deprese, léčba antidepressivy, pálení lýtek, bolesti nohou, únava, poté do nemocnice – magnetická rezonance a lumbální punkce, diagnostika, dnes biologická léčba, cítí se mnohem lépe, velká únava zůstává. Je odhodlaná bojovat, dělá běžné věci, sportuje. Nepracuje.
<b>Marie</b>	Počátky nemoci – únava, třesy, brnění, deprese – nerozpoznání nemoci, bála se přiznat brnění, aby nebyla považována za neurotika, dg. až po dvou a půl letech, kdy se přidalo motání hlavy a poruchy zraku, zpočátku léčena pro deprese antidepressivy, poté poslána na magnetickou rezonanci a lumbální punkci. Dnes injekční léčba, dělá běžné věci, sportuje, pracuje na plný úvazek.
<b>Hana</b>	Po státnicích období klidu, poté nevolno, slabosti v rukách a typické příznaky, provází ji věčná únava, jinak ale v pohodě, má slabé ruce a nohy, občas ztrácí rovnováhu. V současnosti bez ataky nějakou dobu, je léčená, je to lepší než zpočátku.

S touto otázkou souvisí i další dvě:

**Jak jste se cítila, když jste se o nemoci dozvěděla?**

<b>Lenka</b>	Odevzdaně, čekala to.
<b>Šárka</b>	Úleva. (Strašena nádory na páteři.) Zmatenost a nechápavost.
<b>Marie</b>	Velká úleva. (Nejbližší si mysleli, že přehání, že je přecitlivělá, 2 a půl roku.)
<b>Hana</b>	Špatně, emoční výbuch.

**Jak se máte teď?**

<b>Lenka</b>	V pohodě, ale je stále unavená. Zrovna prožívá šedivé období bez štávy.
<b>Šárka</b>	Má se dobře, snaží se nacházet pozitiva, snaží se být veselá a užívat si života, dětí, manžela. Občas ji přepadávají černé myšlenky, ale snaží se je zaplašit.

	Navštěvuje psycholožku.
<b>Marie</b>	Cítí se lépe než dříve při RS, ulevilo se jí, léčí se a to celkem úspěšně, je ráda za přítele, plný úvazek v práci, snaží se dělat běžné věci a to ji pomáhá, potřebuje se cítit jako normální.
<b>Hana</b>	Dobré období, cítí se skoro, jakoby jí nic nebylo, má dobrý lék.

Tyto otázky byly položeny kvůli tomu, abychom zjistili, jak na tom jsou naši respondenti v současnosti po zdravotní stránce, jak moc RS ovlivňuje jejich život, a tedy do jaké míry může ovlivňovat sourozenecký vztah. Rovněž jsme čekali, zda se v odpovědích promítne osobnost sourozence či nikoliv, z čehož můžeme usuzovat, jak moc je role sourozence do této oblasti života sourozence s RS zapojena.

Osudy respondentů jsou si z tohoto hlediska velmi blízké a zároveň každý je specifický. Zajímavé je, že všichni naši respondenti mají nejčastěji se vyskytující typ RS, a to typ *relaps-reminentní*, který je charakterizován výskytem v prvních letech života s opakujícími se obdobími atak (příznaky nemoci se objevují po delší dobu než 24 hodin) a remisí (období klinické stabilizace), (Blahová Dušánková, 2014). Všechny respondentky uvedly, že je jejich současný stav stabilizovaný, a že jim bylo dříve mnohem hůř. Důvodem jejich stabilizovaného zdravotního stavu je především účinná léčba, u většiny biologická, injekční.

Respondentky se snaží v běžném životě fungovat normálně a plnit sociální role, které plní zdraví jedinci. Dvě ze čtyř respondentek pracují denně na plný úvazek, jedna respondentka je zatím na mateřské dovolené, ale předtím pracovala a jedna je zatím nezaměstnaná, ale to hlavně proto, že pečuje o nemocnou babičku, i tak má spoustu dalších aktivit – co nevidět by se chtěla zapojit do pracovního procesu. Většina respondentek se ve volném čase věnuje běžným činnostem, dvě z nich se snaží pravidelně sportovat. Všechny respondentky přiznávají, že se u nich projevují některé příznaky RS, např. obrovská únava, ale snaží se s těmito příznaky naučit žít a v žádném případě se nepovažují za nemocné. Jen je zčásti omezují a potřebují odpočívat více a častěji.

Z této skutečnosti můžeme usuzovat, že jejich sourozenecké vztahy v současnosti jejich nemocí nejsou zásadním způsobem ovlivňovány, to vyplývá i z jejich výpovědí, jejich sourozenecké vztahy jsou v této fázi nemoci ovlivňovány

stejnými aspekty jako u zdravých sourozenců. Žádná z respondentek mimo Šárku při vzpomínkách a líčení fenoménu souvisejícího s jejich nemocí nezmínily svůj sourozenecký vztah. Domníváme se, že k největšímu ovlivnění, jak vyplývá i z našich výpovědí respondentů, došlo především v období, kdy sestry onemocněly, tedy v počátcích jejich nemoci, kdy byl jejich zdravotní stav velmi špatný, než došlo k léčbě – zde proběhly u některých sourozenců (kteří mají opravdu velmi blízký a intenzivní vztah, ne u všech) přirozené reakce - podle Küblera – Rosse (1996) mohou být touto reakcí fáze: stádium šoku a popření, stádium zloby a hněvu, stádium smlouvání, dále stádium deprese, rezignace a zoufalství a poslední stádium akceptace. U sourozenců k těmto fázím mohlo dojít, např. v libovolném pořadí či jen k některým vybraným, usuzujeme tak z výpovědi např. respondentky Andrey: „... *když jsme jeli domů, tak mi volala mamka a říkala, že už ví, co ségře je. Že má roztroušenou sklerózu... v tu chvíli jsem o té nemoci moc nevěděla, ale věděla jsem, že to není moc dobré. Ale díky tomu, že ji vydělali s nádory, tak jsme to pak brali jako lehčí variantu... Koukla jsem se dozadu na synovce a v hlavě mi proběhlo, co její děti ...a bylo mi jich líto, že jejich maminku něco takového postihlo... a začala jsem bulet. Ale před synovcem jsem na sobě nedala nic znát. Samozřejmě mě nejvíce zajímalo hlavně, aby ségra byla v pořádku. Měla jsem z toho deprese a nemohla jsem spát, ale před ségrou jsem byla statečná a říkala, že všechno bude dobré. A že ji budeme ve všem pomáhat.*“ Nebo zde je ukázka, jak o tomto počátečním období, kdy bylo sestře nejhůř, hovoří bratr Josef, z čehož je patrné, že i jeho nemoc sestry ovlivnila v tehdejších činnostech, případně v chování: „*no, ale když ségra onemocněla, tak mně bylo nějakých 18 a prostě mě přestaly zajímat nějaký věci jako třeba povinnosti...to mi tenkrát začalo připadat takový povrchnější...(mračí se.)*“/ „*Hm, ono je to totiž všechno už hrozně dlouho od té doby...tak já nevím, no, vím, že ségra měla nějaký deprese...byla taková nabroušená věčně...změny nálady a takový ty věci...takže jsem tehdy o tom ještě dost přemýšlel, ale tím, že se jí to teď nějak zlepšilo, tak se to asi snažím vymazat, no...takový nějaký ty nepříjemný myšlenky...možná mě to ovlivnilo i v myšlení, no...asi jsem se na hodně věcí vys\*\*\*, třeba jsem opakoval třikrát třetíak (smutně se pousměje)...Tak já nevím, spousta věcí mi asi přišla nedůležitéch...nevím, jestli mě to k tomu nedovedlo takovýhle věci...třeba kdybych byl nejstarší, tak bych se snažil být pro ní vzor... nevím...*“

Otázka: Kdybyste měl/a říci cokoliv o svém sourozenci...

**Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	S bratrem se vidí jednou za 3-4 měsíce i půl roku. Bratr jednou za čas přijede k Lence, přespí u ní, popijí, popovídají si, proberou nové věci. Jiné společné akce nepodnikají. Říká, že se mají asi rádi, ale že je to jiné, než kdyby byl o něco mladší, brala ho spíše vždy jako tátu.
<b>Šárka</b>	Sestra je kamarádka a partačka, vzájemně si pomáhají, podrží se, sestra nezkazí žádnou srandu, je dobrá společnice, je víc bezstarostná. Sestra má chlapce podobně starého, dříve se sestry scházely denně, vařily spolu a povídaly si, děti si společně hrály. V té době spolu dělaly mnoho věcí, dnes se scházejí i s manžely velmi často, manželé jsou kamarádi už z dřívějška. Sestry si skoro denně telefonují, mají stejné přátele, schází se velmi často.
<b>Marie</b>	Bratra má hrozně ráda, když byl malý, učila ho, vedla a pečovala o něj, teď se rozdíl setřely, má k němu nejbližší, jsou si rovnocenní, mají se rádi, necítí mezi nimi napětí jako mezi ní a dalšími bratry. Vidá se s bratrem často, asi jednou týdně u ní a rodičů, bratr chodí na obědy. Společně si povídají, nic jiného spolu nedělají. Bratr nebyl vždy brán vážně, protože je nejmladší.
<b>Hana</b>	Měla vždy dobrý vztah s bratrem, opečovávala ho, protože byl mladší, později se věkově vyrovnali, dnes bratra nebere jako mladšího. Už se moc nevidí, navštěvují se, když je příležitost, Hana má svou rodinu. Občas si zavolají, když má sestra pocit, že už se dlouho neviděli, volá mu hlavně Hana. Už spolu nic nepodnikají, Hana, když má volno, tráví čas s dětmi, kdyby s bratrem, už by nestíhala vůbec nic. Myslí, že je to normální, je to takhle i u jejích přátel.

Tyto výpovědi se nám částečně kryjí s problematikou sourozeneckých konstelací, jejichž analýza již byla provedena u předchozí otázky. Pohled sourozenců s RS na jejich sourozenecké vztahy / co o svých sourozencích respondenti řekli, nám ukazuje, že mají se svými sourozenci dobré vztahy, hodnotí je kladně, přiznávají, že mají sourozence rádi. Zajímavé je, že takto dobré vztahy sourozenci v dětství neměli a to z toho důvodu, že mezi nimi byl velký věkový rozdíl a paradoxně až teď v dospělosti se vzájemně vnímají jako sobě rovni a přátelí se mnohem více. Tuto skutečnost nám potvrdili tři respondenti. Šárka: „*takže ségra pro mě byla nejdřív roztomilé dětátko... pak asi tak*

*trochu zátěž...já byla v pubertě a měla jsem se bavit s devítiletou cécordou (smích).... až tak... někdy v mých osmnácti jsme začaly být parťačky a od té doby super (úsměv).“ Marie rovněž potvrzuje: „Tak já ho mám hrozně ráda. Je to proto, že jsem prostě odmalička navyklá na to, že je to můj mladší brácha. Ale my si i spolu jakoby rozumíme a to jak je starší, tak tím se některý rozdíl setřely, protože když mě bylo třeba 12 a jemu 9, tak to si přesně pamatuju...to jsem byla já, kdo se s ním učil, kdo byl ten, kdo ho jako k něčemu vedl a tak...a teď už tohle jakoby mezi náma není a je to prostě tak, že už si povídáme normálně ze stejný pozice...docela bych řekla, že si i rozumíme a jsme rádi, když se třeba někdy potkáme a není mezi náma jakoby žádný problém.“ Respondentka Lenka říká: „jak je brácha o dost starší, tak když jsem byla malá, vím, že byl... dost se o mě staral...vlastně hodně často, to jsem ho vnímala asi dost jako spíš rodiče...že bysme spolu nějak víc kámošili, to ne, pamatuju si, že to byl brácha, ale vlastně ani si nepamatuju, co tenkrát dělal.“...„Když se vidíme, tak se většinou sejdem u nás...doveze nějaký víno, posedíme, popijem a probereme tak nějak nový věci...co jsme se třeba dozvěděli a tak.“*

Těmito výpověďmi se nám tak ještě více potvrzuje stejná domněnka, která již byla uvedena v analýze této otázky u sourozenců bez RS.

**Otázka: Kdo vám v životě nejvíc pomáhá a kdo vás podporuje? / Když se řekne podpora a váš sourozenec?**

#### **Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	Pomáhá si sama, pokud to jde, pak pomoc od rodičů (telefonují si), na prvním místě pomoc od přítele. / Pomohou si, pokud by to bylo třeba, ale s bratrovou pomocí nepočítá na prvním místě, jen kdyby to bylo potřeba.
<b>Šárka</b>	Nejvíce pomáhá manžel, mamka, sestra, kamarádka, širší rodina, přátelé. / Se sestrou si pomáhají hodně, pomoc si vrací. Podporují se hlavně psychicky v těžkých životních chvílích, také si volají.
<b>Marie</b>	Rodiče, sourozenci, kamarádky, víra v boha. / Marie by ráda bratrovi pomohla, ale on je uzavřenější a pomoc moc nevyžaduje.
<b>Hana</b>	Pomáhá, od koho je pomoc potřeba. Manžel (s dětmi, domácností), rodiče (pohlídají, poradí, povídání). / Když je potřeba, s bratrem si pomohou, ale jak



	se vidí méně, většinou pomůže někdo jiný.
--	---

Podle Richmana (2006) se sourozenci zdravotně postižení i zdraví učí vzájemné podpoře i pomoci. Ve vztahu dvou sourozenců, z kterých je jeden „jiný“ je tato podpora a pomoc ze strany zdravého sourozence silnější než ve vztahu zdravých sourozenců, kde je více přirozená.

Vzhledem k současnému stavu našich respondentů, který je stabilizovaný, což jsme již zmínili, můžeme vnímat naše respondenty jako osoby, které nemají větší problém a tato Richmanova teze tak úplně neplatí. Podpora našich respondentů ze strany okolí – ze strany sourozenců - se v jejich případě jeví jako běžná, standardní.

Tři respondentky ze čtyř (Marie, Hana a Lenka) přiznávají, že pomoc a podpora od bratra by přišla v případě, že by o ni navzájem požádali, jinak je podporují primárně jiné osoby a to ty, které jsou jim v současnosti nejbližší a jsou členy jejich nových domácností – především partner či kamarádi, rodiče. Zde vidíme rozdíl mezi sourozeneckými vztahy dětí a dospělých - u dospělých sourozenců dochází k určitému odstupu a odcizení – ovlivňování - z důvodu nových rodin, vzdálenosti, zaměstnání (Leder Mersky, 2013).

Pouze jedna respondentka Šárka zmiňuje přímou a téměř každodenní podpora a pomoc od své sestry: „*Nejvíc pomáhá manžel, mamka, ségra...*“ „*Pomoc si tak nějak vracíme... jak je potřeba. Prošla si chudák peklem (mračí se), ve čtvrtém měsíci těhotenství jí řekli, že mimi má prohozené tepny k srdíčku...a že hned po porodu musí být operace... mazec. Byly to náročný měsíce, ale všechno dobře dopadlo, snažila jsem se jí hodně podržet (úsmev)...Dneska už má zdravýho...tříletýho chlapečka, chodí s naším Ondráškem do školky do jedné třídy (úsmev).*“ Opět je potřeba říci, že tyto sestry mají opravdu mimořádně dobrý a intenzivní vztah.

**Otázka: Čeho si na sobě vážíte? / Co vám na sobě vadí**

#### **Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	Váží si své zodpovědnosti, práci dělá vždy poctivě a důsledně. / Neumí si užívat.
<b>Šárka</b>	Má fajn rodinu a vztah s manželem, váží si své obětavosti, pravdomluvnosti,

	společenskosti, toho, jak zvládá RS. / Co může, odloží, je bordelář a vše moc řeší a trápí se tím.
<b>Marie</b>	Dobrá kamarádka, vnímá lidi, teď o tom ale častěji pochybuje, zda je to tak. / Vadí jí její zbrkllost, často něco udělá nebo řekne, aniž by to více promyslela.
<b>Hana</b>	Cílevědomosti, nedělá nic napůl. / Náladovost, cílevědomost – unavující, že se vidí méně s rodiči, bydlí jinde.

Otázka: **Kdybyste měl/a 3 přání...**

#### **Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	Být na jiné planetě, nechodit do práce, starat se o rodinu, nejbližší, nepřemýšlet, co bude zítra, dělat něco smysluplného.
<b>Šárka</b>	Zdraví, šťastná rodina, spokojenost rodiny, materiální zabezpečení kvůli dětem.
<b>Marie</b>	Světový mír, chtěla by zažít zase pocit, že je úplně zdravá (přestože se cítí docela dobře, nezapře, že něco není v pořádku, denně bojuje s pocitem únavy a dalšími problémy), přeje si štěstí pro sebe a své blízké.
<b>Hana</b>	Stačí jí zdraví pro svou rodinu.

Při položení otázky na tři přání, které mají ženy s RS jsme chtěli vědět, zda zmíní, co se očekávalo, a to, že by si přály být zdravé, nebo zda se v jejich přáních promítnou jiné věci. Tři ze čtyř respondentek se o zdraví skutečně zmínily, jen jedna z respondentek ho nezmínila. Respondentka Šárka na otázku, jaká má tři přání, odpověděla: „Zdraví pro všechny... zní to jako klišé, ale není (mračí se)... šťastnou rodinu, to zatím mám, tak ať to vydrží, aby byli manžel i děti spokojené...“, Respondentka Marie řekla: „Ne, tak jako já nezapřu, že se necejtím úplně, jakože dobře...že prostě každý den cejtím, že nejsem v pohodě. Že s tím vlastně bojuju pořád, že pořád je to něco. Už si vlastně ani nevybavím, jaký to bylo třeba před deseti lety, jestli tam byl nějaký rozdíl, jak jsem se cejtěla...Ted' je to hlavně hodně o přemáhání. Tak bych docela chtěla bejt úplně v pohodě. Ale chápu, že každý má něco, takže by mě třeba zase postihlo něco jinýho“, a respondentka Hana: „Mně by stačilo úplně bohatě jedno...jen kdybych já a moje rodina...tím myslím úplně všechny z rodiny...kdybysme byli prostě zdraví a tak nějak spokojení...to ostatní tak nějak je už vždycky jedno...tohle je prostě podle mě úplně pro všechny nejdůležitější“ Přání našich respondentek s RS

jsou teda na obecné hodnotové orientaci, nejde o žádné maličkosti a konkrétnosti. Ještě bylo zmíněno štěstí, spokojenost a materiální zabezpečení.

**Otázka:** Čeho si vážíte na rodičích? / Co vás na nich štví?

#### **Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	Váží si na nich všeho, toho dobrého i špatného, jsou to rodiče.
<b>Šárka</b>	Pomoci, vedení k práci, dobrého vztahu. / Někdy to, že si vidí do talíře a rodiče jim s manželem pořád něco radí, kontrolují je.
<b>Marie</b>	Mají se rádi, nikdy nedojde k nějaké větší rozepři, drží při sobě, váží si na nich toho i spousty dalších věcí. / Neštve ji na rodičích nic zásadního, teď se s nimi i málo vidí, přestože stále žije doma. Na mamce ji štví náladovost.
<b>Hana</b>	Váží si na nich všeho. / Mamka neumí odpočívat, táta je flegmatik.

Tato rámcová otázka byla položena proto, že nám mohla objasnit roli rodiče v sourozeneckém vztahu. V teoretické části jsme se zmínili, že očekávání, která rodiče často mají, se mohou přesunout na zdravého sourozence, na kterého jsou tak kladeny vyšší nároky a tato skutečnost může negativně ovlivňovat jeho další vývoj (Richman, 2006).

Také jsme uvedli, co jsme se dočetli v literatuře, že přehnaná péče rodičů o sourozence se zdravotním postižením či zdravotním znevýhodněním, může být realizována jak u osob, které žijí ve společné domácnosti i u těch, kteří mají nové rodiny, pokud i tak rodiče neustále zasahují do chodu života člověka a nedokážou se smířit se soběstačností a samostatností svého dospělého dítěte.

Tyto teze naši respondenti zásadním způsobem nepotvrdili ani jsme je z otázek orientovaných na rodiče nemohli vysledovat. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že mají všichni (i respondenti bez RS v předchozí části) velmi dobré vztahy se svými rodiči. U jedinců s RS navíc většina žen zmiňuje, že mají velmi dobré vztahy a nic jim na rodičích nevadí. V případě osob bez RS jsou sem tam zmíněny nějaké maličkosti, které respondenty na rodičích štvou, ale nejde o nic zásadního. Z této skutečnosti vyplývá, že nejen sourozenecké vztahy jsou u našich respondentů přátelské a harmonické, ale i jejich vztahy s rodiči jsou velmi dobré. Rodiny jsou u těchto jedinců velmi důležitou základnou, která drží pohromadě a je si vzájemně ve všem velkou

oporou. Zda je tato rodinná soudružnost ovlivněna onemocněním, nebo by tak fungovala i kdyby k onemocnění jednoho z dětí rodičů nedošlo, nelze říci.

Zdraví respondenti v předchozí části se nezminili, že by na ně byly ze strany rodičů kladeny větší nároky. To je pravděpodobně způsobené tím, že stav sourozenců s RS je stabilizován a v běžných aktivitách v současné době nejsou žádným zásadním způsobem ovlivňováni, nepůsobí tedy na první pohled jako osoby s omezením. Z odpovědí respondentů ani nevyplývá, že by ze strany rodičů docházelo k přehnané péči. To je pravděpodobně způsobené jednak věkem, kdy respondenti onemocněli (již byli dospělí a soběstační), dále skutečností, že většina má již své rodiny a také, že se s rodiči nestýkají všichni tak často.

Určité ovlivnění rodičovské pozice k jednomu sourozcovi s RS můžeme vidět u sourozenců Šárky a Andrey. Šárka ještě před onemocněním s manželem vybudovala dům hned vedle svých rodičů, kde žije se svou rodinou. Andrea k tomu říká: „*Mamka mi řekla, že bude dávat přednost prostě sestře... že jí snese i modré z nebe... kvůli té nemoci. Všichni se snažíme jí to ulehčit, tak to chápu.*“. Tato zkušenost je zajímavá, že rodič své zdravé dceři něco takového otevřeně přiznal. Andrea si to ale nevykládá nijak špatně, s tvrzením své matky souhlasí a také se snaží své sestře co nejvíce pomáhat.

Podle slov některých respondentů se jejich vztah s rodiči viditelně nezměnil, rodiče je podporují, ale podporovali je i před onemocněním. Např. respondentka Šárka hodnotí, čeho si na rodičích váží: „*Jak nám úžasně pomáhají, ať už teď při nemoci, ale i před.*“

#### Otázka: Jaké máte plány do budoucnosti?

##### **Sourozenci s RS**

<b>Lenka</b>	Neplánuje, i díky RS, možná děti, ale bojí se, s přítelem neplánují, nechávají tomu volnost.
<b>Šárka</b>	Udělat si kurzy na asistentku pedagoga, chce pracovat s postiženými dětmi, zajistit si práci, vychovat ze synů slušné lidi.
<b>Marie</b>	Chce rodinu, děti, trochu se obává těhotenství, ale víc to neřeší, miminka se nehodlá vzdát, doufá, že to vše proběhne v pořádku, přála by si, se pracovně posunout. Chce se učit nové věci a dosahovat ocenění od druhých i sebe.
<b>Hana</b>	Vychovat děti, vrátit se do práce, pokud to půjde, manžel do práce méně.

Plány našich respondentů do budoucna se odvíjejí od toho, v jaké životní fázi se nacházejí, zda pracují, mají již rodiny či ne. Respondenti, kteří již mají rodinu (dva potomky – Šárka, Hana) mají v plánu výchovu dětí a zajištění vhodné práce. Respondentky, které rodinu ještě nemají, ji víceméně plánují (Hana, Lenka).

Je vidět, že RS jejich plánování ovlivnila až už více či méně. Např. u respondentek plánujících hledání vhodného zaměstnání. Nemohou vykonávat všechny profese a vlastně ani neví, zda jim bude jejich stav práci umožňovat, od toho se odvíjí jejich myšlení, Šárka: *„Plány mám takové, až jednou nebude naše babička, tak si chci udělat nějaké kurzy a dělat buď asistentku pedagoga, nebo něco podobného... Blízko nás je středisko pro postižené děti, tam berou asistentky i na poloviční úvazek, není to stresová práce a k tomu mě to stejně vždycky táhlo“* Podle Blažka a Olmrové může zdravotní postižení ovlivnit povolání, které si zvolí zdravý sourozenec. Často má tendence volit pomáhající profese – výchovu nebo službu lidem (Blažek, Olmrová, 1988). V tomto případě pravděpodobně RS ovlivnila samu respondentku s RS, kdy si nemocí uvědomila, co má pro ni v životě opravdovou cenu.

Respondentka Hana taktéž nejistě uvádí: *„...pokud mi to zdravotní stav dovolí, tak by bylo fajn se vrátit do práce pak...po mateřský...ted' jsem na mateřský s Lucinkou...tý jsou tři...no a takže do práce...vlastně co nevidět...zatím je mi docela dobře, tak bych mohla třeba na plnej úvazek, aby byly nějaký peníze.“*

Ovlivnění RS je vidět i u plánů dalších dvou respondentek, které by chtěly založit rodinu. Jedna si nepřipouští, že by ji RS zabránila mít děti, ale jistá obava se vyskytuje, respondentka Marie řekla: *„Tak já bych chtěla v následujících letech už jako mít konečně rodinu...“, „No, toho se trošku bojím. (Zamračení, stále ale optimistický tón.) Vím, že lidem se třeba ereska dost zhorší po těhotenství nebo tak...Tak jako já doufám, že to bude nějak podchycený a bude to v pohodě. Určitě budu muset v těhotenství nějak vysadit léčbu, až se to dozvím...a doufám, že kdybych pak třeba měla nějaký zhoršení nebo tak, že to nebude natrvalo, nebo že se to pak prostě zase zlepší...doufám.“* Plánování respondentky Lenky je RS ovlivněno výrazně: *„Neplánuju...asi někdy děti...ale ani nevím, bojím se...nechci, aby byly třeba nemocný, nebo nevím, jak na tom budu já...kdo ví, jestli bych to vůbec zvládla...přítel taky nějak neplánuje, tak jsem ráda. Tak nějak si žijem a uvidíme, co bude.“*

Otázkou těhotenství a RS se v současné době zabývají mnozí odborníci, např. Horáková (2011) uvádí, že pokud je žena s RS ve stabilizovaném stavu (což jsou v současnosti všechny naše respondentky), pak není žádné větší omezení v otěhotnění. Je nutné akorát dostatečně včas vysadit před otěhotněním léky a taková pacientka musí být pod kontrolou. Její stav se může pak zhoršit, ale nemusí. Je to zcela individuální. Názory dalších odborníků se různí. Nejnovější výzkumy však čím dál častěji potvrzují názor Horákové.

### 5.5.3 Vliv RS na sourozenecký vztah

Hlavní výzkumná otázka diplomové práce byla *Jaký je vztah dvou sourozenců a jestli je vůbec sourozenecký vztah nějakým způsobem ovlivněn přítomností roztroušené sklerózy u jednoho ze sourozenců*. Jak konkrétně roztroušená skleróza působí ve vztahu těchto sourozeneckých dvojic, jsme analyzovali a podrobně popsali v předchozí kapitole.

Obecně je z výsledků vidět a snad můžeme říci takový závěr, že roztroušená skleróza v případě našich respondentů jejich vztahy výrazně neovlivňuje. Je to způsobené několika důvody, které jsou patrně specifické pro náš výzkumný vzorek, je možné, že pokud by byl výzkumný vzorek jiný, ovlivnění by bylo např. větší, možná i výrazné.

Náš výzkumný vzorek tvořily především osoby s RS, které jsou v současné době stabilizované, část z nich pracuje na plný úvazek, část má rodinu, děti, fungují na první pohled jako zdraví jedinci. Proto spíše jako zdravé je vnímají i jejich sourozenci a to je hlavním důvodem, proč v jejich vztahu nedochází k zásadnímu ovlivnění.

Dalším zásadním důvodem, který vyplývá z podstaty RS, tedy že je to onemocnění postihující především dospělé jedince, znamená, že naši respondenti již se sourozenci nežijí ve společné domácnosti. Tedy jejich útrapy s nemocí, které nejsou na první pohled znát, ale jsou zde přítomny, jsou vidět pravděpodobně při každodenním kontaktu s osobou s RS a při sdílení domácnosti. Vzhledem k tomu, že naši respondenti – dospělí sourozenci – se nenavštěvují již tak často, neovlivňuje RS tak výrazně jejich vztahy.

Dalším důvodem je u našich respondentů i délka trvání jejich nemoci, ve dvou případech mají respondenti RS osm a deset let, ve dvou případech tři roky, podle jejich

slov v počátcích nemoci prožívali nejhorší období, kde mohlo docházet a podle naší analýzy i došlo, k ovlivnění vztahů. V této době je to již od diagnostiky delší doba a vzhledem k jejich relativně dobrému fungování jsou, jak jsem již zmínila, vnímány jako zdravé osoby.

Jako dílčí výzkumné otázky jsme si v práci položili pojetí vztahu z pohledu sourozence s RS a bez RS a jejich specifika. Ta jsme již podrobně analyzovali v předchozí kapitole.

## 6 ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývala tématem: *Jak mohou být sourozenecké vztahy ovlivněny zdravotním znevýhodněním s přihlédnutím k roztroušené skleróze*. K této problematice jsme přistupovali volněji, nepředpokládali jsme, že zjistíme konkrétní tendence a specifika, byli jsme zvědaví, zda je sourozenecký vztah vůbec nějakým způsobem roztroušenou sklerózou ovlivněn či je toto ovlivnění nepatrné.

V teoretické části práce jsme propracovali kapitoly, které nám daly teoretický základ pro naše další zkoumání v praktické části. V kapitolách o zdravotním znevýhodnění a o roztroušené skleróze nám šlo o bližší poznání života jedinců s RS a o poznání možných projevů a důsledků nemoci, díky tomu se nám otevřela oblast, jak mohou vypadat vztahy takových jedinců. Tyto informace jsme se snažili uvádět většinou v obecnější formě, protože jsme do poslední chvíle nevěděli, jaký výzkumný vzorek se nám podaří sehnat. Jeho shánění bylo náročné, jediným kritériem bylo sehnat osobu s RS v adolescentním či dospělém věku, která má sourozence.

V kapitole o sourozeneckých vztazích spadající do teoretické části, jsme se snažili zmapovat dospělé sourozenecké vztahy a pátrali jsme, zda se již někdo zabýval sourozeneckými vztahy osob s roztroušenou sklerózou. Informace, které jsme získali, pro nás byly velmi cenné, pocházejí především ze zahraničních zdrojů, protože u nás se této problematice zatím nevěnuje příliš pozornosti. Proto i teoretické podklady pro naši práci bylo v této oblasti obtížné sehnat. Snad se nám to do jisté míry podařilo.

Výzkumná část diplomové práce je zpracována podle již zmíněné struktury v úvodu do této problematiky. Realizace této části pro nás byla nejzajímavější. Výzkum obsahuje rozhovory s osmi respondenty (čtyř zdravých sourozenců a čtyř sourozenců s RS). Celá práce, jak při realizaci jednotlivých setkání, tak při jejich následné analýze, pro nás byla velmi cenná a emocionálně nabytá. Kolik zkušeností a zážitků se vejde do obsahu jednoho lidského života, je neskutečné. Práce na praktické části nám přišla zajímavá a doufáme, že poslouží k dalším účelům. Celé rozhovory s respondenty pro jejich výjimečnost uvádíme na konci práce v Příloze č. 2.

V praktické části práce jsme se rovněž snažili odpovědět na hlavní a dílčí výzkumné otázky, které jsme si položili. Do jaké míry se nám to podařilo, je uvedeno v oddílu analýzy a interpretace získaných dat.



## 7 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

ADLER, A.: *Porozumění životu: úvod do individuální psychologie*. 1. vydání. Praha: Aurora. 1999. 160 s. ISBN 80-85974-76-2.

*Adult Sibling Project*. Siblings Australia. 2010. [online]. [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: < <http://siblingsaustralia.org.au/assets/final-jf-report-25032010.pdf>>.

AMATO, M. P., PONZIANI, G., SIRACUSA, G., & SORBI, S.: *Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: A reappraisal after 10 years*. Arch Neurol. 2001. 58 (10), p. 1602-1606.

BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J.: *Detekce kognitivních poruch u roztroušené sklerózy*. Disertační práce. Praha. 2014.

BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J.: *Neuropsychiatrické a kognitivní poruchy a psychoterapie u roztroušené sklerózy*. Neurol. Praxi. 2012.

BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J.: *Neuropsychologická problematika u roztroušené sklerózy*. In: Zředěný život. Hájková; Strnadová (eds.). 1. vydání. Praha: Somatopedická společnost. 2011. s. 108-119. ISBN 978-80-904464-1-0.

BLAŽEK, B.; OLMROVÁ, J.: *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. 1. vydání. Praha: Avicenum. 1988.

ČADOVÁ, E., a kol.: *Metodika práce se žákem s tělesným postižením*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 2012. ISBN 978-80-244-3308-0.

DVOŘÁK, J.: *Logopedický slovník – terminologický a výkladový*. Žďár nad Sázavou: Logopaedia Clinica. 2001. ISBN 80-902536-2-8.

FEINSTEIN, A.: *An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis*. Neurology. 2002. 59. 674-678.

FEINSTEIN, A.: *Multiple sclerosis and depression*. Multiple Sclerosis Journal. 2011. 17 (11). 1276-1281.

GRUSEC, J. E.; HASTINGS, P. D.: *Handbook of socialization*. Guilford Press. 2007.

HAVRDOVÁ, E., a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006.

HAVRDOVÁ, E.: *Roztroušená skleróza*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, E.: *Roztroušená skleróza – je něco nového?* Lékařské listy speciál. č. 10. 2011. s. 3-5.

HÁJKOVÁ, V.: *Podpora speciálních vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním znevýhodněním*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. 2008. 137 s. ISBN 978-80-7290-344-3.

HELUS, Z.: *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada. 2007. 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3.

HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

HERNDON, R. M.: *Multiple sclerosis: immunology, pathology, and pathophysiology*. New York. Demos. 2003. ISBN 1-888799-62-5.

HORÁKOVÁ, D.: *Roztroušená skleróza*. In: *Zředěný život*. Hájková; Strnadová (eds.). 1. vydání. Praha: Somatopedická společnost. 2011. s. 97-107. ISBN 978-80-904464-1-0.

*Chronicita*. In *Velký lékařský slovník* [online]. [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/chronicita>>.

CHVÁTALOVÁ, H.: *Můj brácha je postižený*. Děti a my. 4/2005, 28. Praha: Portál. ISSN 0323-1879.

JUNGWIRTHOVÁ. In SPRP PLZEŇ, o.p.s., SPRP LIBEREC, o.p.s., RANÁ PÉČE EDA, o. p. s. *Raná péče*, 2. ročník, Praha: Raná péče EDA, o.p.s., 2012. MKČRE2050.

KALETOVÁ, M.: *Člověk s postižením v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat*. Diplomová práce. Praha: PedF UK. 2014. Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

KREJČÍŘOVÁ, D.; ŘÍČAN, P.: *Dětská klinická psychologie*. 3. vydání. Praha: Grada. 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

KRTIČKOVÁ, K.: *Sourozenci dětí s handicapem*. Šance dětem. 2014. [online]. [cit. 2015-02-06]. Dostupné z WWW: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite#sourozenci-deti-s-handicapem>>.

KÜBLER – ROSS, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. 1. vydání. Praha: Grafické závody. 1995. s. 15.

LANGDON, D. W.: *Cognition in multiple sclerosis*. Curr Opin Neurol. 2011. 24(3), p. 244-249.

LANGMEIER, J.; KREJČÍŘOVÁ, D.: *Vývojová psychologie*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing. 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.

LEDER MERSKY, J.: *Adult Sibling Rivalry*. In: Psychology Today. 2013. [online]. [cit. 2015-02-06]. Dostupné z WWW: <<https://www.psychologytoday.com/articles/199301/adult-sibling-rivalry>>.

LEMAN, K.: *Sourozenecké konstelace*. 1. vydání. Praha: Portál. 224 s. ISBN 80-7178-152-5.

LENSKÝ, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vydání. Praha: Unie ROSKA. 1996. 115 s.

MATĚJČEK, Z.: *Jak nezraňovat dětskou duši*. Rozhovor. Zdravá rodina. č. 2/99.2009. s. 8-10.

MATĚJČEK, Z.: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H&H. 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Z.: *Rodiče a děti*. 2. vydání. Praha: Avicenum, 1989.

*Mayo Clinic*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.mayoclinic.org>>.

MICHALÍK, J.: *V rodině není pouze nemocné dítě. Šance dětem*. 2014. [online]. [cit. 2015-02-08]. Dostupné z WWW: < <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite#sourozenci-deti-s-handicapem>>.

MLČOCH, Z.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS), demyelinizace - příznaky, léčba, recidivy*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/neurologie-nemoci-vysetreni/roztrousena-skleroza-mozkomisni-rs-demyelinizace-priznaky-lecba-recidivy>>.

MONATOVÁ, L.: *Vliv pohybového postižení na osobnost*. In: Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením. Sborník somatopedické společnosti. Brno: Paido. 1996. s. 16-24. ISBN 80-85931-18-4.

*National Multiple Sclerosis Society*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.nationalmssociety.org>>.

*Nemoci nervové soustavy*. [online]. [cit. 2014-11-30]. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/G35-G37.html#G35>>.

NOVÁK, T.: *Sourozenecké vztahy*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. 2007. 124 s. ISBN 978-80-247-20573.

*Občanské sdružení SMS*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://portal.klubsms.cz>>.

PFEIFFER, J.: *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

PIPEKOVÁ, J.: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PREKOP, J.: *Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici: role rodičů, příklady z klinické praxe, doporučení pro výchovu*. 1. vydání. Praha: Grada. 2002. ISBN 80-247-9004-1.

PROCHÁZKOVÁ, L.: *Podpora osob s roztroušenou sklerózou a jejich rodin*. In: *Zředitelství života*. Hájková; Strnadová (eds.). 1. vydání. Praha: Somatopedická společnost. 2011. s. 120-131. ISBN 978-80-904464-1-0.

RENOTIÉROVÁ, M.: *Somatopedické minimum*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.

RICHTMAN, S.: *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vydání. Praha: Portál. 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-736-7102-6.

RYCHTROVÁ, M.: *Rodina dítěte s mentálním postižením – vstup do světa dospělých*. Praha, 2005. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta. Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce I. Strnadová.

SCHÖFFELOVÁ, M.: *Vliv autismu na sourozence dětí s autismem*. Praha. 2007. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce Iva Strnadová.

SOBOTKOVÁ, I.: *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001. 173 s. ISBN: 978-80-7367-2508.

STONEMAN, Z.: *Supporting positive sibling relationships during childhood*. *Developmental Disabilities Research Reviews* [online]. 2001.[cit. 2010-11-10].

Dostupné z WWW:

<<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&hid=108&sid=ea2ee96e-75e14b25994c441f893202c5%40sessionmgr104&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=psych&AN=2005-13532-004>>. ISSN 1098-2779.

ŠVAŘÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

THEINER, P.: *Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou*. 1. vydání. Brno: Psychiatrická klinika LF MU a FN. Psychiatrie pro praxi. Roč. 9, č. 2 (2008), ISSN: 1213-0508.

UNIE ROSKA, *Česká multiple sclerosis (MS) společnost*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.roska.eu/clenstvi/index.php>>.

VANČUROVÁ-FRAGNEROVÁ, E.: *Vztahy mezi sourozenci*. 1. vydání. Praha: SPN. 1966. 111 s.

VANĚK, M.: *Moderní léčba sklerózy multiplex pomocí interferonu beta*. Zdrav. Nov. ČR, Roč. 49, č. 47 (2000), ISSN: 0044-1996.

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychologie handicapu*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 1992. 115 s. ISBN 80-7066-582-3.

VÁGNEROVÁ, M. a kol.: *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 2007. 285 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÍTKOVÁ, M.: *Somatopedické aspekty*. 2. vydání. Brno: Paido. 2006. 199 s. ISBN 80-85931-69-9.

WHO: *Empowering people with chronic physical illness for better mental health*. 2010. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/14/chronic-physical-illness-and-mental-health>>.

VRÁNOVÁ, D.: *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG. 2013. 183 s. ISBN 978-80-7263-788-1.

*Zaměstnání s RS. Aktivní život*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/zamestnani-s-rs/>>.

*Zákon č. 136/2014 Sb. O zaměstnanosti, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 251/2005 Sb., o inspekci práce, ve znění pozdějších předpisů*. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.esipa.cz/sbirka/sbsrv.dll/sb?DR=AZ&CP=2014s136-2014s219>>.

*Zákon č. 155/1995 Sb.*, o důchodovém pojištění. [online]. [cit. 2014-11-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>>.

*Zákon č. 561/2004 Sb.* o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání § 16. Dostupné z WWW: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>>.

## **8 SEZNAM PŘÍLOH**

8.1 PŘÍLOHA 1: OTÁZKY ROZHOVORU S RESPONDENTY

8.2 PŘÍLOHA 2: ROZHOVORY S RESPONDENTY



## PŘÍLOHA 1: OTÁZKY ROZHOVORU S RESPONDENTY

- Můžete mi říci něco o sobě?
- Co děláte ve volném čase?
- Co vaši sourozenci?
- Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodil/a jako první/prostřední/poslední sourozenec? Co vaše pozice obnášela/obnáší?
- Můžete charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou? (Pouze pro sourozence s RS.)
- Jak jste se cítil/a, když jste se o nemoci dozvěděl/a? /O nemoci sourozence...
- Jak se máte teď?
- Žijete se svým sourozencem ve společné domácnosti?
- Kdybyste měl/a říci cokoliv o svém sourozenci, co by to bylo?
- Jak často se vídáte?
- Děláte něco společně?
- Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?
- Když řeknu pomoc a podpora a váš sourozenec...
- Čeho si na sobě vážíte?
- Co vám na sobě vadí?
- Kdybyste měl/a 3 přání, jaká by byla?
- Jezdíte na výlety?
- Jak trávíte léto?
- Čeho si vážíte na rodičích?
- Co vás štve na rodičích?
- Jaké máte plány do budoucnosti?
- Je ještě něco, co byste rád/a zmínil/a?

## PŘÍLOHA 2: ROZHOVORY S RESPONDENTY

### ROZHOVOR 1

**Lenka, žena s RS, 30 let, nežije s bratrem ve společné domácnosti**

**Můžete mi říci něco o sobě?**

O sobě mluvím nerada...nejsem ten typ, co by dokázal hodiny jen mluvit o sobě, to mi nikdy nešlo (úsměv). Tak je mi 30, pracuju, už nestuduju. Dodělala jsem pedagogickou a teď dělám ve školce. Moc mě to tam nebaví. Ráno tam jdu a přijdu večer utahaná jak pes, je fakt strašný, jak je to v tomhle státě zařízený...abysme mohli jíst, tak musíme celej svůj život zabíjet prací...není to zoufalý? (Mračí se.)...Jinak bydlím tady (v Praze – pozn.) v jednom bytě s přítelem. Jsme spolu už docela dlouho...ale nehroíme to, až něco dalšího přijde, tak to přijde.

**Co děláte ve volném čase?**

Přijde mi, že jsem furt v práci (mračí se) a že moc volnýho času nemám. Když ho mám, jsem ráda, že přijdu domu a můžu si vzít knížku nebo něco...nebo je tak akorát čas na to, něco uvařit, to zabere strašnýho času, když chci udělat třeba něco zdravýho domáciho...nebo peru, když je čas, tak konečně uklidím, nakoupím...jako že bych měla čas denně chodit někam do kina, nebo třeba do kaváren, jako nevím, jak to ty ženský dělaj...asi nechodí do práce, nebo se v práci kopou do zadku, že maj pak energii a úsměv na celej den...já mám v práci 24 dětí od rána do večera a pak jsem ráda, že se můžu zavřít doma. Když už, tak se něco děje o víkendu, to třeba jezdíme k našim, nebo si čtu, mám ráda si někam zalízt a číst si.

**Co vaši sourozenci...**

Mám bráchu. Je starší o 10 let. Asi se máme rádi, ale je to prostě takový asi jiný, než kdyby byl mladší. Brácha byl spíš vždycky takovej táta.

**Kde bydlí bratr?**

Právě, že na Moravě. Vidíme se párkrát do roka, když je nějaká příležitost, nebo když přijede do Prahy kvůli práci. To u nás často třeba přespí. Nebo se vidíme u našich.

**Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodila jako nemladší sourozenec?**

(Dlouho přemýšlí.) Tak to je těžký říct...jak je brácha o dost starší, tak když jsem byla malá, vím, že byl... dost se o mě staral...vlastně hodně často, to jsem ho vnímala asi dost jako spíš rodiče...že bysme spolu nějak víc kámošili, to ne, pamatuju si, že to byl brácha, ale vlastně ani si nepamatuju, co tenkrát dělal, nebo jestli chodil na diskotéky, víc jsem to začala asi vnímat někdy kolem patnácti, to mu bylo tehdy...dvacet pět, no

nějak dodělával vejšku, vlastně už nebydlel doma, ale na koleji, takže jsem byla jako spíš jedináček...takže výhody to možná mělo takový, že jsem byla doma já a ne brácha a mělo jsem všechno jen pro sebe...to byla asi i nevýhoda, protože brácha byl pryč, a už vlastně dospělej, tak se pozornost rodičů zaměřila jen na mě, dost mě řídili, když jsem byla jejich jediný dítě doma...jinak nevím, co bych ještě řekla. (Mračí se)

### **Můžete charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou?**

(Přemýšlí.) V pohodě nejsem asi tři roky, možná víc. Začínalo to pomalu a postupně...zezačátku jsem byla dost náladová a to tak, že mě nikdo nepoznával...byla jsem na hnoji, pořád jsem brečela, pak jednou dobrý a zase blbý, ale neměla jsem k tomu žádný větší důvod, to bylo nejhorší...už mi pak prostě celkově nebylo dobře, tak jsem sama začala zjišťovat, o co by mohlo jít...pak jsem byla u doktora a bylo to celkem jasný, že mi nic dělat nebude, ale chtěla jsem od něj poslat na magnetickou rezonanci...tam mi to potvrdili...teda já jsem to nevěděla, ale myslela jsem si, že to něco s hlavou bude, všechno se mi v ní nezdravě plašilo. Pak jsem byla pokusnej králík...zkoušela jsem nějakou léčbu, ta nezabrala, zkusila se další...ted' mám zase jinou. Jsem půl roku bez ataky, tak jsem zvědavá, jak to bude dál. Pořád se cejtím, jako že sebou někde praštím, ale jinak v pohodě...děti v práci mi dávají docela zabrat...už jsem přemejšlela, že si budu asi muset najít něco míň náročnýho...ale dneska to není jen tak. (Mračí se.)

### **Jak jste se cítila, když jste se o nemoci dozvěděla?**

(Povzdech.) Já jsem tak nějak věděla, že to není dobrý a vlastně...tak nějak asi odevzdaně. Jak kdybych to čekala. Nejsem asi moc pozitivní člověk, kterej si umí užívat života, tak...nikdy jsem neměla extra štěstí, všechno bylo tak nějak vydržený, ve škole jsem se dost stresovala...tak nějak jsem čekala, že se to na mně musí nějak podepsat...nevím no.

### **Jak se máte ted'?**

V pohodě. (Úsměv.) Jsem dost unavená...není minuta, kdy se mi nechce spát, je to divný. Jsem hrozně ráda, když jsem doma a můžu si dělat něco jen tak, prostě pro nic...ani do práce, ani do školy...třeba jen koukat z okna, nebo i vařit...přemýšlet o něčem hezkým. Ale jako obecně...tak nějak mám období, kdy to nemá žádnou šťávu...šedivý období. (Zamračení.)

### **Kdybyste měla říci cokoliv o svém bratrovi, co by to bylo?**

(Přemýšlí dlouho.) Brácha je v pohodě. Ted' mu bylo čtyřicet. Je pořád sám, nemá manželku...sem tam nějakou přítelkyni, ale to vždycky prostě nějak nedopadne...nevím, jak to má, nic moc se o tom nebavíme. Podniká na Moravě...něco přes vína...proto jezdí často sem a tím pádem se někdy vidíme. Když se vidíme, tak se

většinou sejdem u nás...doveze nějaký víno, posedíme, popijem a probereme tak nějak nové věci...co jsme se třeba dozvěděli a tak.

### **Jak často se vídáte, už jste zmínila...**

Jo, to dejme tomu, tak třeba jednou za tři, čtyři měsíce...když je to jako často, jinak je třeba období, kdy i jednou za půl roku. Jak kdy, no.

### **Děláte něco společně?**

(Nepřemýšlí, mračí se.) My jsme asi nikdy tak nějak nedělali nic společně...možná jsme společně jedli u stolu s rodičema...jo a občas jsme vyjeli na nějakou dovolenou, ale to už je tak dávno...ted' jen jak jsem říkala, občas se sejdem a pokecáme.

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

(Úsměv.) Dost se podporuju sama. Jinak určitě rodiče, i když jsou daleko...dost si s mamkou voláme, s tátou moc ne...pak taky přítel...takže ten asi nejvíc po mně. Snažím se vždycky všechno vyřešit sama, a když to nejde, pak je opora přítel a pak většinou ty rodiče...ale zjistila jsem, že čím jsem starší, tím jsem míň schopná si sama pomoci a přítel je povolávaný častěji...to jako ve všech oblastech...třeba když mě něco trápí, i když potřebuju odtáhnout nákup. (Úsměv.)

### **Co bratr a pomoc...**

No, právě jak je daleko, tak s ním tak nějak nepočítám...teda jako ne, že nepočítám, ale chápete, není tady, takže by byl ten poslední, koho bych žádala o pomoc. Ale brácha o mě vždycky pečoval...takže by rozhodně nikdy neodmítnul, kdybych něco potřebovala. To já zas taky ne, je to brácha.

### **Řekněte, čeho si na sobě vážíte?**

(Odpovídá po chvíli.) Asi jsem zodpovědná a myslím, že dělám svojí práci dobře...prostě i když jsem tam celý den, tak to nedělám tak, jakože ať už je to za mnou, ale dokážu se těm dětem naplno věnovat a to je myslím dobrý...někdo svojí práci flinká. (Pousmání.)

### **A co vám na sobě vadí?**

Že si neumím užívat? (Úsměv.)

### **A ještě něco?**

Asi o tom nechci přemýšlet, nezlobte se.

### **Kdybyste měla 3 přání, jaká by byla?**

Hmm...chtěla bych být na jiný planetě, nechodit nikdy do práce...starat se třeba o rodinu, o nejbližší...vařit něco dobrýho a zdravýho...nepřemejšlet furt, co musím udělat zítra nebo za půl roku, nemyslet na to, jak rodiče furt chodí do práce a jsou unavený, protože jim pořád prodlužujou nástup do důchodu...věřit, že můžem dělat něco smysluplnýho, ne něco, co musíme...to je dost pesimistický, co? (Mračí se.) Ale takhle to je.

### **Jezdíte na výlety?**

Tak jako občas někam...vlastně kamkoliv, podle nálady.

### **Jak trávíte léto?**

Když to vyjde, tak tejden u moře, když to nevyjde, tak prací, třeba nějakou brigádou, protože naše školka je přes léto plus mínus zavřená...nebo jen tak válením...pak už je to moc a jsem taková líná...docela se pak těším do práce...zase je pravda, že jsem poslední dobou neměla moc volno, pořád si něco hledám.

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

Tak nějak jako všeho (odpovídá hned)...úplně všeho, toho špatnýho i dobrýho. Jsou to rodiče.

### **A co vás na nich třeba štve?**

Tak nebydlím s nima, tak nevím...ale kdybych byla ještě doma, tak by toho bylo určitě moře.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Neplánuju...asi někdy děti...ale ani nevím, bojím se...nechci, aby byly třeba nemocný, nebo nevím, jak na tom budu já...kdo ví, jestli bych to vůbec zvládla...přítel taky nějak neplánuje, tak jsem ráda. Tak nějak si žijem a uvidíme, co bude.

## **ROZHOVOR 2**

### **Petr, muž bez RS, 40 let, nežije se sestrou ve společné domácnosti**

#### **Můžete mi říci něco o sobě?**

Co by vás zajímalo?

#### **Cokoliv o čem vám nevadí mluvit...**

Je mi 40...podnikám v oblasti vinařství...zatím nemám rodinu, mám byt a žiju si tam sám a nic mi nechybí. (Směje se.)

### **Co děláte ve volném čase?**

Co je volný čas? (Směje se.) Tak já nemám extra volno...jsem tak docela pánem svého času...moje práce je vlastně můj volnej čas...jinak ještě běhám, chodím s chlapama na fotbal, rád se stavím třeba v nějaký pěkný restauraci a posedím...na dobrým jídle a pití.

### **Co vy a vaši sourozenci?**

Sestru už znáte. (Směje se.) Jiné nemám...nebo aspoň o tom teda nevím.

### **Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodil jako nejstarší sourozenec a ještě o tolik let před vaší sestrou?**

(Přemýšlí.) No jo, rodiče to úplně nevychytali. Ale jako nemám jim to vůbec za zlý. Máma po mně pak nemohla nějak otěhotnět, co jsem pak zaslech...takže ségra si dala načas. Tak jako tím pádem jsme byli dost daleko...já byl úplně jinde, když sestře bylo teprv deset, to je jasný...ale jako dneska už ji беру jako normálně, si myslím, že teď máme paradoxně lepší vztahy než tenkrát.

### **Pamatujete se, když jste se dozvěděl o sestry onemocnění?**

(Přemýšlí zamračeně.) Jo, to nebylo hned...sestra nám to nějak nechtěla říct...tak jsme nic nevěděli...ani rodiče. Byla taková divná, ale tak jako to je každé občas divnej...jak se nevidíme, těžko si něčeho většího všimnete...pak jsme se to dozvěděli až dýl...sestra chce vždycky zvládnout veškerou tíhu světa, má takovou povahu...to je blbý no, myslím, že jí to nepomáhá...tak jako když jsem se to dozvěděl, přišlo mi to líto, rozhodně bych jí to nikdy nepřál, klidně bych to vzal na sebe...ona je ženská a potřebovala by mít děti a normální rodinu...ale tak snad bude mít...abych byl taky strejček... konečně. (Smích.)

### **Kdybyste měl říci ještě cokoliv o své sestře, co by to bylo?**

Tak jako vím, že to asi nikdy nebylo úplně ideální...jsme od sebe moc, no...ale mám ji rád a snažím se...ona se taky snaží...myslím, že je to v cajku. (Smích.) Jinak myslím, že je dost ustaraná...ale nevím proč...přál bych jí, aby se trochu uvolnila, přijde mi taková ztrápená, smutná...nevím no...jsme v tomhle jako nebe a dudy.

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

(Odpovídá hned.) Mí obchodní partneři. (Směje se.) To se říká, ne?...Ne, tak asi přátelé, rodiče, rodina.

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Přemýšlí)...Docela se mi teď daří...myslím na poli pracovním. Nebylo lehký si vybudovat určitý místo a ani není lehký to nějakým způsobem udržovat.

### **Co vám na sobě vadí?**

(Přemýšlí)...Rodiče by řekli, že nejsem schopnej si najít ženskou. (Směje se.)...

### **Chtěl byste o tom říci něco víc?**

Jsem rád sám...občas mi to asi trochu vadí, ale tak každý den není posvícení...třeba ještě natrefím na nějakou, jak se to říká, životní partii? (Směje se.)

### **Kdybyste měl 3 přání, jaká by byla?**

Přál bych asi pohodovej a zdravěj život rodičům...ségře...mým přátelům a samozřejmě i sobě. (Odpovídá hned.)

### **Jezdíte na výlety?**

(Směje se.) Celej můj život je jeden velkej výlet...ne, tak celej asi ne, ale jak teď pracuju, výletim neustále, je potřeba spousta věcí zařizovat...tak vlastně i poznávám nová místa...je to parádní.

### **Jak trávíte léto?**

Co nejvíc v pohodě. Rád zajedu s kamarádama třeba někam do ciziny...v létě taky dělám věci, na který není přes rok čas.

### **Jaké třeba?**

(Přemýšlí.) Víc času strávím například s rodičema...

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Přemýšlí.) Jsou to osobnosti, to především. Pak toho, že mě vychovali...a že mě pořád rádi vidí. (Směje se.)

### **Co vás třeba na rodičích štve?**

Asi nic konkrétního.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Jsem spokojenej, takže když to ještě nějakej čas vydrží, bude to fajn...jinak bych chtěl trochu pocestovat... možná taky nějakou tu rodinu, to se uvidí. (Směje se.)

## **ROZHOVOR 3**

**Šárka, žena s RS, 35 let, nežije se sestrou ve společné domácnosti**

**Můžete mi říci něco o sobě?**

Jmenuju se Šárka... je mi 35 let. Od narození bydlím na malé vesničce v jižních Čechách...nejdřív s rodiči a teď už skoro deset let s manželem – postavili jsme si domeček na zahradě u rodičů. Někdy výhoda...někdy ne...(úsměv).

### **Jak to myslíte?**

Jsme hodně blízko, takže občas vznikají rozepře hlavně mezi mým manželem a mým otcem, ale nic zásadního...občas nám mluví do výchovy dětí... kdy chodí spát, proč je víc neoblečeme a tak. To by se asi nedělo, kdybychom bydleli sto kilometrů od nich...výhoda je hlídání dětí a někdy společné vaření.

### **Ještě chcete říci něco o sobě?**

(Přemýšlí.) Ve škole jsem byla asi i dobrá... v šesté třídě jsem přešla na sedmileté gymnázium, kde jsem zdárně odmaturovala a potom jsem šla na VOŠE, kde jsem i to absolutorium zvládla dobře...ale obor účetnictví mi nic neříkal a neříká... Vždycky jsem chtěla spíš nějaký sociální směr, jenže když jsem maturovala, bylo mi necelých 18 a v tu dobu jsem nic moc nevěděla. (Mračí se.)...pak jsem po škole nastoupila k české firmě, kterou potom koupili Poláci (mračí se)... jako obchodní manažer... práce pro mě byla vhodná, hodně kontakt s lidmi... jízdu autem miluju a taky...neměla jsem nad sebou neustále šéfa, takže to bylo sladkých pět let (usmívá se.)... Peníze jsem měla slušný, chodila jsem... a bydlela jsem s budoucím manželem – s tím jsem od osmnácti let...mohli jsme v klidu stavět... finance jakž takž byli a ještě jsme zvládali hodně kultury (směje se)... Po splnění pětiletce v práci už jsem byla unavená, tak jsme se rozhodli trochu naše řady rozšířit...povedlo se hned. (Úsměv.)... To už jsme bydleli rok sami v novém (úsměv)... to bylo před osmi lety, od té doby jsem doma...ale nenudím se. Narodil se nám Adámek a za necelé čtyři roky Ondrášek, zlatička moje...i když při zjištění, že druhý je kluk, jsem byla trochu přepadlá.(Mračí se.)...

### **Co děláte ve volném čase?**

Od osmnácti let vedu v naší vesničce knihovnu... ta má společné prostory s obecním úřadem... k tomu tam i uklízím, takže aspoň nějaké v uvozovkách zaměstnání(úsměv)... je to jen jednou týdně a mám tam hezké vztahy se čtenářema i s úředníkama (směje se).Taky přes dva roky pravidelně chodím jednou týdně na jógu, hlavně v začátcích eresky mi to moc pomohlo...je tam fajn kolektiv a na fyzickou taky dobrý (úsměv)...do toho ještě jednou týdně chodím předvádět do naší hospůdky...máme nový sál, tak jsem pár holek spunktovala a chodíme zahopsat (smích)... Jinak mě baví četba a poslední dobou mě hodně zaměstná skupina roztroušená skleróza na fejsbuku...tam jsem správcem (úsměv)... Taky miluju lyžování, i když letos mi to nevyšlo, jsem po artroskopii kolene (mračí se)...s ereskou to nesouvisí, měla jsem špatný meniskus už dlouho, právě z lyžování... a taky ráda bruslím, hlavně in-line...nebo kolo... když mi bylo patnáct, hrála jsem i dívčí hokej. (Smích.)...Ničemu se nebráním, ráda zajdu třeba i na squash nebo do bazénu,... teď už



se teda musím občas kvůli eresce omezit... ale jde to pořád... a dokad' to jde, tak se nedám. (Smích.)

### **Co vaši sourozenci...**

(Odpovídá hned.) Mám jen mladší sestru...o pět a půl roku. Jmenuje se Andrea.

### **Kde bydlí sestra?**

Se sestrou bydlíme od sebe tři kilometry... rodiče máme padesát metrů (smích). Takže si tak trochu vidíme všichni do talířů (úsměv).

### **Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodila jako první, nejstarší sourozenec?**

(Dlouho přemýšlí.) Výhody mě zatím žádné nenapadají (úsměv)... Nevýhoda asi byla, že jsem vždycky všechno slízla za ségru, musela jsem ji hlídat, chodit brzo spát, všechno se jí přizpůsobovalo (mračí se)... vždycky jsem musela být ta rozumná... co ustoupí, která sestře vyšlape tu cestičku... ona byla taková roztomilá, všichni ji tak nějak milovali, asi jsem i žárčila (mračí se). ... což mě dneska mrzí. (Přemýšlí.) Byly na mě určitě kladené větší požadavky...taky očekávání ze strany rodičů. (Přemýšlí.)... Výhoda asi byla, že jsem byla přes pět let jedináček (smích)... a pak jsem vlastně měla krásnou sestřičku (pousmání).

### **Co vaše pozice, nebo to, že jste byla nejstarší sestra, třeba ještě obnášelo nebo obnáší v současnosti?**

To už jsem trochu řekla... musela jsem být ta rozumnější...tak nějak víc se učit... a nemohla jsem zklamat rodiče (mračí se). Andrejka už to měla všechno pak jednodušší, měla ušlapanější cestičku (úsměv)...Myslím, že dodnes se ode mě očekává, že budu... a jsem ta rozumnější...ta chytřejší, ta co si ví vždy se vším rady. (Přemýšlí.) ...Často se mi celá rodina posmívá a říká, že jsem paní učitelka (směje se)... takže ségra pro mě byla nejdřív roztomilé dětátko... pak asi tak trochu zátěž...já byla v pubertě a měla jsem se bavit s devítiletou cácordou (smích)... až tak... někdy v mých osmnácti jsme začaly být partačky a od té doby super (úsměv).

### **Můžete charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou?**

(Přemýšlí, vážnější tón.) Když byl Ondráškovi necelý rok...navštívila mě roztroušená skleróza a už neodešla (zamračení, vážná tvář). ...eres mi diagnostikovali někdy ve 33... mladšímu synovi byl necelý rok (mračí se).(Přemýšlí) Začalo to psychickými problémy...a po dvou měsících pálení lýtek... během noci jsem hořela celá, tak jsem musela do nemocnice...pak to šlo asi klasicky...magnetická resonance a lumbální punkce...a po třech dnech od nástupu pak verdikt (mračí se)... strašili mě i nádorama na páteři, takže nějaká eres byla vlastně nakonec výhra (smutný úsměv). ...Moc jsem nevěděla, co to obnáší... bylo mi zle po kapačkách...solu-medrolu a neměla jsem

vlastně ani nějak chuť něco zjišťovat...ve svém okolí jsem pár takových lidí měla, takže jsem věděla, že můžu skončit na vozíku, nebože můžu v šedesáti běhat na běžkách...jako jedna rodičů známá...pořád věřím ... a doufám, že to u mě budou ty běžky (úsměv)....

### **A jak u vás RS začala?**

První čtyři měsíce byly strašný, všechno mě bolelo... po měsíci v nemocnici mě doma pak syn skoro nepoznal...taky neskutečná únava...bolely mě hodně nohy, chodila jsem o berličích, ještě teď mi je z toho špatně, když vzpomínám (mračí se).... Začaly u mě taky deprese, to byla celkem síla, no...k úzkostný poruše s panickým atakama... jsem si je pak ty deprese nedobrovolně připustila a začala brát antidepresiva....Všechno se potom zlepšilo, chůze se postupně zlepšila... bolesti ustoupily a já jsem se nějak zasekla... že se eres nepoddám (úsměv). V tu dobu mi taky chválili biologickou léčbu...injekce Betaferonu obden...ty vlastně aplikuju do dneška... přibrala jsem dvacet kilo... to tak je po kortikoidech, takže teď je úspěšně shazuju (smích)...jinak nejvíc mě ereska omezuje asi únavou a bolestí lýtek (mračí se). Ta únava se nedá popsat a zdravý člověk to nepochopí... jinak se snažím sportovat a vše dělat jako zdravá...teda až na odpočinek po obědě, to tvrdě usnu (úsměv). Můžu si vyhovět, děti ve školce a ve škole...pečuju o starou babičku, tak jsem zatím doma.

### **Babička bydlí u rodičů? A to o ni pečujete denně?**

Jsem i na úřadech hlášena jako že pečuju o osobu blízkou... je to místo zaměstnání, babi má třetí stupeň příspěvku na péči. Ona bydlí hned naproti našim... zatím to sama zvládá. Péče obnáší dělání snídaně, oběd jí vozí z pečovatelského domu, přes zimu musím zatápnout a topit, ...dovoz k lékařům, příprava léků, úklid, praní...prostě všechno, co je potřeba, babičce bude osmdesát osm, ale je chodící. Mamka to všechno na mě samozřejmě nenechává, dělíme se.

### **Jak jste se cítila, když jste se o nemoci dozvěděla?**

(Nepřemýšlí.) Byla jsem ráda, že vím, co mi je... že to nejsou nějaký nádory (mračí se). Jinak ještě zmateně a nechápavě... pořád jsem tomu nevěřila (mračí se). Proč já? To se děje jiným, ne mě (mračí se).

### **Jak se máte teď?**

Myslím, že dobře, snažím se najít pozitiva, být veselá a užívat života...(Přemýšlí.) Nelpím na nesmyslech a užívám si děti a manžela, i když je to někdy teda záhul (směje se). Občas mě přepadnou myšlenky... co bude, co když... ale ty pak rychle zaplaším a jede se dál. Jak se říká, co bylo včera, to nezměníme... co bude zítra,...nevíme, ale důležité je, co je teď (úsměv). ...Chodím i k psycholožce, tak snad to trochu pomáhá se

vypovídat... nejsem ten typ, co by se styděl o něčem mluvit. Tak jí tam vždycky předvedu slovní průjem a jdu domů spokojenější. (Smích.)

### **Kdybyste měla říci cokoliv o své sestře, co by to bylo?**

(Přemýšlí.) Dneska mám v Áje neskutečnou partáčku...a kamarádku (úsměv). Snažíme se navzájem podržet a pomoci... i když ona někdy při mé prosbě vybuchne, že to nejde, ale do pěti vteřin se omluví a jde to. (Smích.)... Já jsem spíš ta rozvážná a rozumná, ségra je ten v uvozovkách rebel, ale v dobrém... Nezkazí žádnou srandu, je dobrá společnice (úsměv)...je taková víc bezstarostná, já se vším užívám...ona to háže za hlavu... závidím jí to (úsměv).

### **Jak často se vídáte?**

Naši kluci jsou o necelý rok od sebe, takže jsme se dřív se ségrou navštěvovaly takřka denně... kluci si hráli, my jsme něco dobrého uvařily... pokecaly, to byly moc pěkné časy (úsměv).

### **Děláte něco společně?**

Hodně věcí jsme dřív podnikaly spolu...nákupy, návštěvy dětského koutku, výlety (úsměv)... Sestra si vzala kamaráda mého manžela, takže se často scházíme, nebo někam vyrážíme za kulturou...ted' začala Ája chodit zase do práce, tak se nevidíme denně, ale aspoň si voláme... máme společné přátele, dalo by se říct, že mí kamarádi, jsou taky ségry kamarádi a i obráceně (úsměv).

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

Nejvíce pomáhá manžel, mamka, ségra... kamarádka od dětství Martina...podporují mě taky všichni kamarádi a ještě širší rodina (úsměv)...až na manželova bratra...s tím kvůli jeho alkoholismu nemluvíme... mám kolem sebe fakt super lidi! Jsem za to vděčná! Zní to asi jako klišé, ale ne každému se to poštěstí (spokojený úsměv).

### **Zmínila jste, že vám sestra pomáhá, jakým způsobem?**

Pomoc si tak nějak vracíme... jak je potřeba. Prošla si chudák peklem (mračí se) - ve čtvrtém měsíci těhotenství jí řekli, že mimi má prohozené tepny k srdíčku...a že hned po porodu musí být operace... mazec. Byly to náročný měsíce, ale všechno dobře dopadlo, snažila jsem se jí hodně podržet (úsměv)...Dneska už má zdravýho...tříletýho chlapečka, chodí s naším Ondráškem do školky do jedné třídy (úsměv).

### **Kdybyste mohla, řekněte, čeho si na sobě vážíte?**

Snad je to myšleno jako na sestře?

**Ne, na vás, čeho si vážíte...**

(Přemýšlí)...Vážím si toho, že mám fajn rodinu a vztah s manželem...známe se už sedmnáct let a držíme (usmívá se)... Taky si vážím určité obětavosti vůči ostatním... jsem pravdomluvná a často bojuju za pravdu... sice narážím, ale mám dobrý pocit... Taky jsem společenská... A překvapivě si asi vážím toho, jak zvládám eresku, to jsem ani od sebe nečekala.

### **Když už jste zmínila sestru, co by to bylo u ní?**

Vážím si na ní, že je pracovitá... všechno jí jde od ruky, ve společnosti je oblíbená, líbí se chlapům, umí některé věci hodit za hlavu. (Smích)... Skvěle vychází s tchánovcema i s vyvdanýma dětma... Umí taky rychle odpouštět a máloco si připouští.

### **A co vám na sobě vadí?**

(Přemýšlí)...Vadí mi, že jsem neskutečněj odklada...co můžu odložit, odložím. Až moc si všechno taky беру osobně a pak to v té kebuli řeším a řeším a trápím se tím... trochu odpustit umím, ale trvá to a nikdy nezapomenu(mračí se)...A vadí mi, že jsem celkem bordelář, ale zase říká se "bordel v bytě, šťastné dítě" (usmívá se).

### **Kdybyste měla 3 přání, jaká by byla?**

(Dlouho přemýšlí.) Zdraví pro všechny... zní to jako klišé, ale není (mračí se)... šťastnou rodinu, to zatím mám, tak ať to vydrží, aby byli manžel i děti spokojené... a tak...asi je to nevhodné si to přát, ale taky bych chtěla aspoň minimální materiální zabezpečení, to hlavně kvůli dětem (úsměv).

### **Jezdíte na výlety?**

Jezdíme celá rodina, vybíráme většinou podle dětí (úsměv). Já sama jezdím ráda třeba do Prahy do divadel a na muzikály.

### **Jak trávíte léto?**

Většinou je to týdenní dovolená u moře, nejlépe do Chorvatska... letos pojedem kvůli dětem a písku asi do Itálie... létat se zatím bojím, kdyby něco... jinak léto trávíme u nás na zahradě, máme bazén, takže neustále ve vodě... chodí k nám taky hodně návštěvy na grilovačku...taky jezdíme často na kole a na brusle, večer si rádi třeba s manželem zajdeme na pivko na terásku u hospody... užíváme si (usmívá se).

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Přemýšlí.) Jak nám úžasně pomáhají, ať už teď při nemoci, ale i před... vždycky při nás stáli ...a snažili se z nás vychovat slušné a šikovné lidi. Vedli nás dost k práci... ale s odstupem času jsem za to ráda (úsměv). Hlavně s mamkou mám úžasný vztah, fakt jí můžu říct všechno, až mě někdy mrzí, co všechno na ni naložím... ale myslím, že jsem

pro ni i já na oplátku oporou...Společně se staráme o mamky maminku...žijeme si tu dobře.

### **Co vás štve na rodičích?**

Někdy mě štve, že bydlíme moc blízko sebe a vidíme každou prkotinu (smích)... občas si připadám jak malá holčička, někdy mám pocit, že všechny svoje kroky musím vysvětlovat... ale je to asi jen můj pocit. Taťka nás pořád hlídá a vyptává se, kam jedeme...nebo kdy přijedeme, ale už se tomu s manželem smějem (smích).

### **Vždycky jste chtěla bydlet takhle blízko rodičů? Nemáte třeba někdy tendence se odstěhovat?**

Tak že bych se chtěla odstěhovat, to teda ne, výhody převažují (úsměv). Já jsem takto spokojená, nedělá mi to problém, to spíš manžel s tím má občas problém, ale taky by neměnil.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Trošku jsem koketovala s myšlenkou pořídit si ještě jedno mimi, holčičku (úsměv). Ale vzhledem k mému stavu...a možná, že by to byl stejně zase kluk, tak radši ne (smích). Všechny naděje vkládám do ségry... že se jim ta holčička povede, to pak budu rozmazlovací teta (smích).

### **Ještě něco plánujete?**

(Přemýšlí.) Plány mám takové, až jednou nebude naše babička, tak si chci udělat nějaké kurzy a dělat buď asistentku pedagoga, nebo něco podobného... Blízko nás je středisko pro postižené děti, tam berou asistentky i na poloviční úvazek, není to stresová práce a k tomu mě to stejně vždycky táhlo (úsměv)...Takže budu asi hodně řešit zaměstnání... Plány do života mám takové, aby se mi podařilo vychovat z mých kluků slušné lidi... abychom si prostě spokojeně žili a aby mi aspoň trochu sloužilo zdraví.

### **Je ještě něco, co byste ráda zmínila?**

Snad jenom, že život roztroušenou sklerózou nekončí... jen není tak jednoduchý a musí se denně bojovat... ale jak se říká, život je boj (úsměv). A já budu věřit, že boj budu hodně dlouho vyhrávat (úsměv).

## **ROZHOVOR 4**

### **Andrea, žena bez RS, 29 let, nežije se sestrou ve společné domácnosti**

#### **Můžete mi říci něco o sobě?**

Je mi 29 let a pracuju... od 22 let na velkoobchodním skladě jako obchodní referentka... teď jsem tam dva měsíce, protože jsem byla tři roky na mateřské. Mám

jedno děťátko... kloučka a vyvdané dvě děti...sedmnácti letou dívku (úsměv) a třinácti letého chlapce, jsou to pubertáci (směje se). Dokázali nám zkraje našeho vztahu krásně okořenit život (úsměv).

### **Co děláte ve volném čase?**

Ve volném čase ... nejvíc se věnuju svému tříletému chlapečkovi... je dost náročný... neumí si sám hrát, takže si hraje se mnou (úsměv). Jinak rádi cestujem, navštěvujem svou rodinu, trávíme hodně času s přáteli, občas zajdeme na disco...nebo do hospody... hodně chodíme na procházky s naším pejskem. Nejvíce času trávím s manželem (usmívá se).

### **Co vy a vaši sourozenci?**

Mám jednoho sourozence, sestru... narodila jsem se jako mazánek...druhá po necelých šesti letech.

### **Vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jste se narodila jako poslední, tedy nejmladší sourozenec?**

Tak výhody to mělo, jak už jsem řekla... byla jsem mazánek (úsměv). Táta byl prej na ségru v pubertě hodně přísněj, málokam mohla... a mě to všechno vždycky nějak prošlo. Ale byla jsem takovej větší hajzlík (smích)... ale na druhou stranu jsem byla dochvilná a tak. Za to mě mamka vždy chválila. Ségra moc ne... Já v pubertě mohla kouřit před barákem a nikdo mě neviděl... ségra byla schovaná dva kilometry pod mostem a zrovna ji naši viděli... a takhle to chudák měla se vším... Já jsem totiž povahou i vzhledem údajně celej táta (usmívá se)... takže jsem byla jeho holčička (usmívá se). Teď už v tom žádný výhody a nevýhody nevidím...sestra má tu výhodu, že bydlí s rodiči na jednom pozemku... no i když nevím, vždycky to asi výhoda nebude... ale má to výhodu, když potřebuje pohlídat... jednou vaří mamka...tak k nim seběhnou... ale zase jsou tam i negativa (usmívá se)...Táta soupeří se zeťákem i o popelnici... a kdo koho víc vykouří, když zatopí (směje se)...prostě Homolkovi (směje se).

### **Nezávidíte někdy třeba sestře, že má rodiče tak blízko? Měnila byste s ní?**

No, ze začátku jsem jí trochu záviděla, ale teď už vůbec ne. Stačí návštěva a jsem ráda, že jedeme domů do našeho domečku... já jak jsem výbušnější povahy a někdy řeknu i to, co třeba ani nechci...myslím, že by to nebylo to pravé ořechové (úsměv)... Šárce do všeho kecaj, nemá takové úplně svoje soukromí, i když naši jsou jako v pohodě a nejsou takoví, že by k nim pořád chodili a tak, ale mě to vyhovuje... tak jak to máme, neměnila bych to.

### **Pamatujete se, když jste se dozvěděla o sestry onemocnění?**

Na ten okamžik si vzpomínám úplně přesně... ale ještě před tím, než to přišlo (dlouho přemýšlí)... Sestra měla před druhým porodem...první měla děsný a toho druhého se strašně bála... bych řekla, že až nezdravě. S mamkou jsme na ní pozorovaly už nějaké změny v té době... jako psychické... ale snažily jsme se ji utěšovat a dělat že nic....myslím, že už to bylo k té RS. Když rodila, oznámila jsem mé těhotenství... (úsměv)... Ségra mi pak ve všem radila, co mám jíst a utěšovala mě, třeba když mě někde něco píchlo (usmívá se). Pak mi ve čtvrtém měsíci těhotenství zjistili srdeční vadu miminka... to znamenalo, že jsem musela родit v Praze v Motole a malý musel po narození hned na operaci, jinak by nepřežil. Bylo to děsný období... ségra při mně pořád stála a utěšovala mě. Do toho bylo to o Vánocích... onemocněla babička... o kterou se sestra stará... já po Vánocích měla родit a už jsem ležela v Motole. A ona chudák všechny jen utěšovala... Když se malý narodil, zůstal v nemocnici a mě pustili na pár dní domů... měla jsem ještě po porodu komplikace, tak jsem se měla dát do kupy. K malému by mě stejně nepustili... A ten den operace malého...já prořvala celý den... u mě sestra seděla a držela mě nad vodou... Jinak bych to asi nezvládla. Měli jsme tam volat až k večeru. Tak mě tu držela celý den za ruku a říkala, že to bude dobré... to potřebuje každý slyšet. Malý to nakonec zvládnul dobře, babičce už bylo taky dobře... a když se všechno uklidnilo, tak to odnesla chudák ségra.

### **Jak to myslíte, že to odnesla sestra?**

Odvezli ji do nemocnice... volala jsem si s ní a doktoři jí řekli, že má nejspíš nádory na páteři, které jí tam tlačí, a že jí hned pošlou na magnetickou rezonanci a udělají jí lumbální punkci. Samozřejmě teď přišla řada na mě, tak jsem utěšovala já ji.. že to bude dobré a tak.

No a...ten den, když jsem se to dozvěděla, jsme byli s malým na kontrole na kardi... a ségry staršího syna jsme vzali s sebou na výlet (úsměv)... když jsme jeli domů, tak mi volala mamka a říkala, že už ví, co ségre je. Že má roztroušenou sklerózu... v tu chvíli jsem o té nemoci moc nevěděla, ale věděla jsem, že to není moc dobré. Ale díky tomu, že ji vyděsili s nádory, tak jsme to pak brali jako lehčí variantu... Koukla jsem se dozadu na synovce a v hlavě mi proběhlo, co její děti ...a bylo mi jich líto, že jejich maminku něco takového postihlo... a začala jsem bulet. Ale před synovcem jsem na sobě nedala nic znát. Samozřejmě mě nejvíce zajímalo hlavně, aby ségra byla v pořádku. Měla jsem z toho deprese a nemohla jsem spát, ale před ségrou jsem byla statečná a říkala, že všechno bude dobré. A že jí budeme ve všem pomáhat.

### **Pamatujete se, kdy to bylo?**

Je to 3 roky.

### **Kdybyste měla říci ještě cokoliv o své sestře, co by to bylo?**

Jako děti jsme se hodně praly...ségra mi taky kradla čokolády a kapesné... byla jsem prudič, když si dovedla kamarádky, tak jsem je tam pořád oxidovala (směje se)...Ale

v dospělosti to je jinak. Máme super vztah... Byli jsme si navzájem na svatbách za svědky... Hodně mi pomohla taky v začátcích mého vztahu s manželem, páč měl brutální bývalou manželku, která proti nám štvála okolí a hlavně děti ... Sestra... i když se jí náš vztah nelíbil, vždycky stála při mně a bojovala za nás, to je na delší povídání... Vždycky jsem jí volala o radu, nebo když jsem se potřebovala vyplakat... Je taková moje psycholožka (usmívá se).

### **Jak často se takhle vídáte?**

Vídáme se hodně. Byly jsme společně na mateřské, tak jsme všechny aktivity s dětma dělaly spolu... Chodily jsme s nima na cvičení, do kroužků, nebo jsem jezdila já k ní, vařily jsme spolu, nebo obráceně. Chodíme spolu i za kulturou a jezdíme na výlety. Trávíme spolu opravdu hodně času... Naše děti chodí společně i do stejné třídy ve školce.... Jednou jsme byly spolu v divadle na Halině, vyprávěla vtipné historky a sestra seděla vedle mě a byla tak šťastná ... (dojetí, respondentka má slzy v očích, několik jich ukápně) a tleskala a tak se smála.... Já na ní koukala a chtělo se mi brečet... padla na mě taková lítost... proč zrovna ona, a jak je úžasná, jak všechno zvládá.

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

Nejvíce mi v životě pomáhá samozřejmě rodina! Držíme hodně spolu!...Třeba manžel, protože je jedináček, tak náš vztah se sestrou občas nechápe... řekla bych, že někdy snad i žárlí. Nevím, myslím, že když to nezažil, nemůže to pochopit... Ale máme super vztah i s jeho rodiči. Mám nejlepší tchýni a tchána na světě (usmívá se).

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Přemýšlí)...Tak na sobě si vážím toho, že jsem úspěšně vystudovala školu...pak mám úžasnou rodinu, práci...že mi všechno vyšlo. A nejvíce si vážím toho, že jsem zvládla tu situaci, co se stalo našemu Romískovi, protože to byla fakt síla, ale všechno jsem to s pomocí rodiny a manžela zvládla. A vážím si toho, že jsme zvládli manžela bývalou manželku...Vážím si taky toho, že máme fakt super vztah se sestrou, že u ní najdu vždycky oporu, je to prostě moje starší a rozumnější sestřička...Nikdy bych ji nevyměnila... samozřejmě taky se někdy pohádáme... ale jsem ráda, že jí mám. Ona je taková rozumná, ve všech situacích umí poradit. Vážím si toho, že při mě vždycky stála v těžkých obdobích ... Když to vidím jinde, jak se sourozenci hádají třeba kvůli majetku a tak... tak to je smutný. Nikdy bych to nechtěla zažít. Prostě je to jeden z mých nejbližších...Je to i moje nejlepší kamarádka, můžu jí věřit a cokoliv s ní probrat...vím, že mě nikdy nepodrazí.

### **Co vám na sobě vadí?**

(Přemýšlí)...Na sobě mi vadí to, jak už jsem říkala, že jsem výbušné povahy a někdy řeknu něco, co mě ve vteřině mrzí... a vím, že jsem to říkat neměla. A že jsem někdy



lenivec ...a že chci zhubnout a neustále se cpu...sním toho i víc, než manžel (smích) a štvě mě, že se nedokopu ani cvičit...jinak mě nic nenapadá...a na ségre...to, že občas je po prvním zaslechnutí mojí prosby neochotná a hledá výmluvy, proč to nejde, ale to během chvilky přejde, už jsem si zvykla, tak to ani není vada (úsměv)...jinak snad ani nic...to má po našem tatškovi. Občas je taky trochu uštěkaná... i na svého manžela...výbušná, ale po chvíli je pak klid...Na sestře mi třeba vadí to, že někdy jedná jako paní učitelka. Poučuje, ale na druhou stranu má třeba i pravdu. Dál mi vadí, že rozmazluje svého mladšího syna... až moc a bojím se, že jim přeroste přes hlavu. Mladší udělá něco tomu staršímu a ten mu to oplátí a samozřejmě to odnese ten starší... Mladší je prostě taky takový mazánek, jako jsem byla já a všechno mu projde (usmívá se). Jinak ani nevím, co by mi vadilo... bývá to spíš nějaká kravina v určité chvíli, ale nic velkého.

### **Chtěla byste o tom říci něco víc?**

No...manžel s bývalkou dříve kamarádil se ségrou a jejím manželem. Je o 10 let starší než já... A ona si pak asi po 10-ti letech manželství začala se sousedem, to trvalo delší dobu a pak se chtěla s manželem rozejít... zbláznila se do toho souseda. No a po roce, co se rozvedli, jsme se nějak dali dohromady. No a to šílenství co nastalo... děs. Ona ho najednou chtěla zpět, protože samozřejmě soused se na ní vyprdnul. On je takový samorost... tak zůstala sama a nám začalo peklo.. a to doslova. Házela na mě nehoráznou špínu, štvála proti mně děti, ty mi třeba nalily lepidlo do bot, limonádu do oblečení, vyhodily mi malování z okna, ona je úplně tím vydírala. A pak i nastražila, že chce spáchat sebevraždu.. no děs... A odnesla to právě Šárka, o které si ta ex myslela, že mě manželovi dohodila... Asi o ní napíšu nějakou knížku... mám za ty roky tolik inspirace (směje se) a když jsem otěhotněla, tak se to ještě násobilo... No, jen abyste měla představu... takže si vážím mého vztahu s manželem, že jsme to společně ustáli!... Děti už samozřejmě pochopily, že nejsem zas tak strašná a už se máme i rádi...Ale bývalka perlí neustále (úsměv).

### **Kdybyste měl/a 3 přání, jaká by byla?**

Hlavně zdraví pro celou moji rodinu....(přemýšlí) A dál asi nevím... jsem tak nějak spokojená s tím, co máme.... protože až teď jsem úplně pochopila, že k životu je nejdůležitější zdraví.

### **Jezdíte na výlety?**

Ano, jezdíme. Na výlety, na dovolené, na hory. Cestujem hodně a rádi (usmívá se). Manžel obchoduje se zahraničím, tak často cestujem s ním. Na mateřské jsme jezdily na výlety se ségrou...to už jsem říkala.

### **Na jaké třeba?**

Tak občas jezdíme i teď...já nevím, třeba jsme jezdily do Hopsária, pak vždycky někam vláčkem na zmrzku, třeba do Českých Budějovic, do Tábora. Na prodloužený víkend na hory. Do zoo, tam jsme vyrazili i s mamkou a dětma. A bez dětí nakupovat...na muzikály do Prahy, do divadla.

### **Jak trávíte léto?**

Léto trávíme dovolenou... koupáním... výlety, grilovačky na zahradě, samozřejmě i práce na zahradě, procházky do kempu na pivo (usmívá se) lenošením...s rodinou, letos už budu v práci, tak to bude asi jinak... tak uvidíme... Bude se muset vymýšlet, kdo bude hlídat malého.

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Přemýšlí.) Toho, že vždycky při nás stáli... podporovali nás při studiu...i když neměli peněz na rozhazování...jako dětem nám vždycky dopřáli zimní i letní dovolenou...i když se jim nikdy moc nelíbili naši partneři, tak nám do toho nikdy moc nekecali... mamka vždycky doufala, že včas dostanem rozum a táta se teda moc neangažoval... ten třeba prohlásil, co je to za magora a dál nic (směje se). ...Vážím si na rodičích taky toho, jak se staraj společně o babičku... nám pomáhaj, kdykoliv zavoláme, tak se snaží vyhovět... Snaží se to ulehčovat sestře taky...Trávíme společně některé dovolené. Nevyměnila bych je (usmívá se)...Já s mamkou taky dělám v práci... a je to fajn. Ze začátku to teda nebyl zrovna med, páč se mnou jednala jak s dítětem a třeba mi něco poroučela a já se zaběhčila (směje se) ale už jsme si na sebe zvykli a super.

### **Co vás třeba na rodičích štve?**

Na rodičích mě štve to (přemýšlí)... pořád nemají čas... pořád někam chvátaj, tatka je pořád unavený, sice má náročnou práci, pořád pospává... máma je akční, ta chce chodit na procházky, do společnosti a tátovi se nechce a pak se hádaj.... Kdykoliv si s mámou volám, tak nestíhá a zavěšuje... první slova jsou vždycky - nemám čas... Občas, když jsem byla na mateřské, tak k nám cestou z práce zajela a první bylo zase, že jde na chvílku, že nemá čas.... Když není po jejím, tak se hned urazí... a já se jejího urážení bojím (směje se). ...A zapomněla babičku u kadeřnice (usmívá se)... chvátala...Táta je tak nějak v pohodě... ale plašan... pořád pobíhá a taky pořád někam chvátá... asi na gauč (směje se). Když k nim přijedem, tak pospává... nebo běhá po dvoře (usmívá se)... A když ho někdo o něco poprosí, tak ještě než to člověk dořekne, tak řekne ne, ale pak stejně vyhoví... a rád... to mám bohužel asi po něm (směje se)...A tohle mě ani tak neštve... Mamka mi řekla, že bude dávat přednost prostě sestře... že jí snese i modré z nebe... kvůli té nemoci. Všichni se snažíme jí to ulehčit, tak to chápou.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Plány do budoucnosti...(přemýšlí a usmívá se). Ještě bych chtěla jedno dítě, ráda bych holčičku... ale to je asi jedno, hlavně ať je zdravé. Malý... i když má dva sourozence... je v podstatě jedináček. Takže bych mu chtěla i z toho důvodu pořídit sourozence, aby se měl na koho v dospělosti obrátit...o koho se opřít... a chci, aby zažil hezký sourozenecký vztah, jako mám já se sestrou. Myslím, že s nevlastníma sourozencema to tak mít nebude... mají mezi sebou velký věkový rozdíl a co si budeme povídat... mají i jinou maminku (usměv). Sice se k malému chovají hezky... ale není to to pravé ořechové. Pořád je tam určitá závist a tak...Jinak další plány do budoucna... no... chtěla bych cestovat... nejen sedět doma. Každý rok si dopřát dovolenou... chtěla bych do Dominikánské republiky... ale to až děti povyrostou. A jinak uvidíme, co nám život přinese. V manželství jsem spokojená, s prací také... tak nevím.

### **Je ještě něco, co byste ráda zmínila?**

Už mě ani nic nenapadá, co bych zmínila (usmívá se).

## **ROZHOVOR 5**

Marie, žena s RS, 28 let, nežije s mladším bratrem (24 let) ve společné domácnosti

### **Můžete mi říci něco o sobě?**

(Moc nepřemýšlí, začíná mluvit okamžitě a s úsměvem.) Je mi osmadvacet let, momentálně pracuji v agentuře pro výzkum trhu, kde dělám recepční asistentku...a jinak jsem vystudovala bohemistiku.

### **Co děláte ve volném čase?**

Můj největší koníček je pořád literatura a čtení, ale je pravda, že při týhle práci úplně nestíhám číst, jen v tramvajích třeba...domů chodím dost unavená a jinak jsem ráda, když se ve volném čase třeba hodně scházím s kamarádkama, jak zvládám, nebo třeba když jsem s přítelem... a v letním období, jarním, podzimním...mám ráda přírodu a procházky, hrozně ráda se procházím, sice už ne tak dlouho a nedělám tak dlouhé procházky jako dřív, kdy jsem třeba chodila hodně po horách, Krkonoše jsem úplně milovala a túry a tak, ujít aspoň pár kilometrů. (Následuje odmlka, déle přemýšlí)...No, jinak se snažím teď hodně věcí učit, takže se cíleně učím třeba Excel, kvůli práci a učím se hodně...nebo hodně, teď jsem se začala učit angličtinu, protože máme v práci kurzy...je to teda něco jiného, než moje původní směřování a než můj obor, ale je to dobrý, protože mě to obohatí nejen v tom, že ta angličtina je potřeba, že si ji procvičím, protože na tom nejsem úplně dobře...a je to takový, že tam probíráme specifická témata a že jsou to pro mě někdy třeba nové věci...takže je to trošku náročnější, ale užitečný (směje se).

### **Co vaši sourozenci...**

Mám tři sourozence, všichni jsou bráchové, dva starší a jeden mladší. Nejstaršímu bráchovi je 30, druhému je 29, mně je 28...a nejmladšímu teď bude 25...za tři dny. Já jsem teda vlastně jako prostřední, druhá nejmladší.

**Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodila jako prostřední sourozenec?**

(Odpovídá hned.) Tak já musím říct, že podle mě ty prostřední...v podstatě mě nenapadá nevýhoda, fakt ne, musela bych asi přemýšlet dlouho jako...prostě ty výhody pro mě převažují. Já nevím, já jsem nad tímhlelím třeba víc přemýšlela, protože já mám tři bráchy, tak to nejde asi se tomu úplně vyhnout nebo se nad tím někdy zamyslet a tak. Třeba nejstarší brácha a nejmladší...u těch vidím, že měli v něčem nevýhody...a já a prostřední brácha, my jsme to měli zase jinak...Třeba u nejstaršího bráchy. Tam vidím, že ho nejvíc ovlivnilo, že na něm byla vždycky taková ta největší tíha odpovědnosti...A nejmladší zase, tam jsem si vědoma svého trošku vlivu, že jsem se o něj vždycky strašně ráda starala a trošku jsem ho možná rozmazlovala (směje se)...a vím, že kdybych já byla třeba nejmladší, tak by mě to trošku mrzelo, že bych prostě byla ten, kdo byl takovej nejvíc opečovávanej. Zpětně jsem ráda, že jsem byla v té pozici, kdo se mohl o bráchu starat...já jsem mu ráda četla a rozmazlovala jsem ho a...no, (směje se) mohl si třeba dovolit víc, než někdo jinej.

**Říkala jste, že výhody toho, že jste se narodila prostřední, převažují...jaké jste měla konkrétně na mysli?**

No, jednak teda to, že nemám ty nevýhody, které má nejstarší a nejmladší brácha, že tam nevidím nic tak výrazného ...a výhody...no, určitě v tom dětství, jak jsme vyrůstali, tak tam je hrozná výhoda toho, že jsem prostě byla třeba těm bráchům jakoby blízko věkově, zrovna třeba s Vojtou jsme si věkově nejblíží, vlastně o rok a nejstarší brácha je o dva, takže jsem od všech vlastně docela málo...někdy ty věkový rozdíly byly hodně znát na tom nejmladším a nejstarším, kdy nejmladší se nemohl třeba v běhu vyrovnat nám...a nejstarší byl zase moc daleko od nejmladšího bráchy...ale bylo to fajn. (Směje se)

**Můžete jakkoliv charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou?**

(Povzdech, změna úsměvu na vážnou tvář, moc nepřemýšlí, mluví hned.) Tak já si to pamatuju přesně, protože mně začalo bejt špatně někdy v létě před maturitním ročníkem, to si pamatuju přesně...to je vlastně skoro 10 let od té doby, co jsem začala mít první problémy, který přisuzuju eres, protože byly prostě tak specifický a patřily jakoby k tomu...začalo to hroznou únavou a tím, že celkově jsem mívala chvilku jakoby třesy... a...ta únava byla prostě úplně jiná, než normálně, no...no a pak to trvalo asi dva a půl roku, než se stanovila diagnóza a takže...

**Vy jste nechodila k lékaři? Nebo jakto, že se to nezjistilo dříve?**

Já jsem chodila k doktorovi, ale...paní doktorka mě poslala na internu a na imunologii, protože moje problémy nebyly natolik specifický, jako jsou pro eresku. Často se třeba udává, že máte problémy se zrakem a že je typický brnění, já jsem třeba občas nějaký brnění měla, ale tehdy jsem se bála, že když budu říkat tyhle věci, tak mě spíš pošlou na psychiatrii, protože mi škubou nervy...nebo tak něco...že jsem jakoby neurotik. Takže tyhle věci jsem jí prostě neřekla. Takže je to asi trochu moje chyba, možná, že by mě dřív poslala na neurologii...nevím, no...a pak jsem měla jakoby už problémy se zrakem a bylo mi hůř, motala jsem se,...a tak mě tenkrát doktorka, ta tam byla zrovna zastupující, ale možná, že by mě poslala i ta moje, kdo ví...tak ta mě poslala rovnou do nemocnice na vyšetření...no, tam si nejdřív mysleli, že mám nějakou boreliózu nebo něco, a pak mi stanovili teda tohle. (Neutrální mimika.)

### **Jak jste se cítila, když jste se o nemoci dozvěděla?**

(Nepřemýšlí, odpovídá hned.) Já jsem cejtla hroznou úlevu. Já si přesně pamatuju, že jsem byla v té nemocnici a tam mi říkali, že tam mám nějaký nález, ale že jsem teda asi prodělala boreliózu nebo něco, tak jsem si říkala, jo dobře. Nejdřív mi dělali lumbální punkci, ale tam nic moc nezjistili, jen, že tam nějaký zánět je...ale že tam nemám konkrétně žádnou bakterii ani vir, nic, takže mě poslali na tu magnetickou rezonanci a tam zjistili, že mám nález typickej pro eresku...takže...to byla hrozná úleva, když přišli ty dvě doktorky a konečně řekli, co mi je...a že už konečně...no prostě i nejbližší si mysleli, že přeháním, takže jsem si oddychla.

### **Jak se cítíte teď?**

(Odpovídá hned, optimistický tón.) Teď se cítím určitě líp než na začátku. Asi to má víc důvodů, ale jeden z důvodů je určitě, že se mi ulevilo, potom, co jsem se dozvěděla, co mi je...protože mě vlastně spoustu lidí považovalo...ne přímo za simulanta, ale spíš za přecitlivělou, nebo že přeháním, bohužel to si dost myslela obvodářka... Měla jsem dost deprese, takže jsem byla různě, jak u psychologa, tak u psychiatra...brala jsem antidepressiva a ty mi pomáhaly k tomu, že hlavně vyrovnat s tím, že mi je blbě a ...cejtím se líp hlavně taky proto, že se léčím...myslím, že mám hodně dobrou léčbu, píchám si injekce každý den, myslím, že mi to opravdu pomáhá, protože od té doby, co ho beru, jsem neměla větší ataku a větší problém...samozřejmě jsou věci, který zůstaly, jako třeba ta únava...ale i to se dá nějak ovlivňovat, pomáhá mi třeba trochu cvičit a...a myslím si, že mi pomáhá i to, že pracuju na plnej úvazek. Že prostě...jednak se člověk dostane do lepší kondice a jednak je to určitě dobrý i psychicky, že jo...Prostě když máš takovej ten pocit, že jsi normální, nebo aspoň, že prostě dokážeš to, co ostatní, to je pro mě docela důležitý...jo a pak taky mě hodně drží nad vodou můj přítel, on mě hodně vedl k tomu, že zvládnu ten plnej úvazek, ke kterému jsem se po škole dopracovávala postupně...nejdřív jsem dělala jen na částečný.

### **Žijete se svým sourozencem ve společné domácnosti? Když jste onemocněla, žila jste ještě ve společné domácnosti?**

Hmm...ted' už ne, ale je to jen pár měsíců, co se brácha odstěhoval...ono to totiž bylo tak, že on nějakou dobu už bydlel sám, pak zase nějaký čas bydlel u nás a ted' už zase bydlí sám. Ale já si už přesně nepamatuju ty časy, jak to bylo...když jsem onemocněla, tak žil doma, vlastně jedinej tenhle brácha...

### **Kdybyste měla říci cokoliv o svém sourozenci, co by to bylo?**

(Smích.) Tak já ho mám hrozně ráda. Je to proto, že jsem prostě odmalička navyklá na to, že je to můj mladší brácha. Ale my si i spolu jakoby rozumíme a to jak je mladší, tak tím se některý rozdíly setřely, protože když mě bylo třeba 12 a jemu 9, tak to si přesně pamatuju...to jsem byla já, kdo se s ním učil, kdo byl ten, kdo ho jako k něčemu vedl a tak...a ted' už tohle jakoby mezi náma není a je to prostě tak, že už si povídáme normálně ze stejný pozice...docela bych řekla, že si i rozumíme a jsme rádi, když se třeba někdy potkáme a není mezi náma jakoby žádný problém. (Přemýšlí.) Protože mezi mnou a dalším bráchou je třeba napětí v určitý oblasti...a mezi mnou a Pepou prostě není nic...ted' jako ale mluvím za sebe, no, nevím, jak je to třeba z jeho strany...

### **Jak často se vídáte?**

Docela často...on chodí často k nám domů, třeba na obědy a tak, takže se vídáme třeba jednou tejdne, ale předtím, když bydlel třeba s nějakým kamarádem nebo klukem, tak to bylo jakoby míň, protože víc chodil na ty pařby a tak. (Smích.)

### **Děláte něco společně?**

(Přemýšlí.) Povídáme si. Ale že bychom měli vyloženě nějakou aktivitu, kterou bychom dělali společně...to ne. Ono není moc času...když se vidíme, tak si popovídáme. A zrovna Pepa je brácha, s kterým si úplně nejradši povídám. (Smích.)

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

(Dlouho přemýšlí a usmívá se.) No ne, tak mně ve spoustě věcech samozřejmě pomáhají rodiče a sourozenci...a to jako bez debat...a pak i třeba kamarádky, který mám...a pak mám ještě asi specifický, že jak jsem věřící...tak to je pro mě hodně důležitý a vlastně to je pro mě pomoc. Tohle pro mě bylo důležitý třeba i v době, kdy mi bylo špatně...(přemýšlí)...ale v době, když jsem třeba byla zdravá, tak jsem byla taky věřící, ale tak, že jsem občas zašla do kostela a víc jsem to neřešila, že jsem prostě k tomu neměla takovej vztah...a pak když jsem začala bejt nemocná, tak je trošku hloupý, že...no, že to je to, co na sobě nemám ráda, že tyhle věci bereš vážně až potom, co je potřebuješ...takže přesně takhle to bylo u mě. Takže v něčem to беру i tak, že to prostě bylo dobrý, protože si člověk uvědomí spoustu věcí, když je nemocnej.

### **Když řeknu pomoc a podpora a váš nejmladší bratr...**

(Odpovídá hned.) Tak. Je pravda, že já bych mu třeba ráda pomohla a poradila, ale on není moc otevřený člověk, on je takovej, že si dost chrání svoje soukromí třeba i přede

mnou. Ale myslím, že je dobrý, že si povídáme a že mi třeba říká i různé věci...to je podle mě důležitý, protože si myslím, že jako nejmladší třeba nebyl vždycky branej úplně vážně...(zamračení)

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Moc nepřemýšlí.) Noo...já jsem si vždycky myslela, že jsem třeba docela dobrá kamarádka, nebo jsem měla pocit, že vnímám lidi...ale...v poslední době jsem měla bohužel takový chvíle, kdy mi třeba dala kamarádka najevo, že jsem na ni zapomněla, nebo...takže jsem začala v tady v tom o sobě pochybovat...ale nevím, jestli je to něco zásadního...a...(přemýšlí) no, možná tak.

### **Co vám na sobě vadí?**

Co mi na sobě vadí?...Noo...(moc nepřemýšlí)...je to věc, kterou jsem zrovna včera sama v sobě docela řešila...včera jsem si uvědomila, že jsem vlastně hrozně zbrklej člověk, že často něco udělám nebo řeknu, aniž bych o tom předtím přemýšlela. A...mám to tak v práci, mám to tak i v osobním životě...a...no, tak to je asi ta věc, která mi na mně nejvíce vadí...To je asi to, co mě teď napadá, kdybych měla třeba ještě hodinu času, tak bych přišla ještě na něco.

### **A v čem se ta zbrkllost konkrétně projevuje?**

No, třeba ani ne tak v rozhodování...to naopak...ale...(dlouho přemýšlí)...dám příklad, někdy se jakoby rozjedu a dělám věci hodně rychle a chci to mít hotový, jenže nějak potom si prostě uvědomím...tady jsem udělala chybu...bohužel někdy v práci...ale snažím se tohle hlídat...a ono stačí přitom, abych chvilku přemýšlela.

### **Kdybyste měla 3 přání, jaká by byla?**

A teď jako myslíte přání, který se týká mého života, nebo čehokoliv?

### **Klidně řekněte vaše přání z obou pohledů...**

No tak kdyby se to týkalo čehokoliv, tak bych řekla, že si přeju světový mír. (Směje se.) To by řekl asi každý normální člověk...Hmm, tři přání? (Přemýšlí.)...Ne, tak jako já nezapřu, že se necejtím úplně jakože dobře...že prostě každý den cejtím, že nejsem v pohodě. Že s tím vlastně bojuju pořád, že pořád je to něco. Už si vlastně ani nevybavím, jaký to bylo třeba před deseti lety, jestli tam byl nějaký rozdíl, jak jsem se cejtěla...Teď je to hlavně hodně o přemáhání. Tak bych docela chtěla být úplně v pohodě. Ale chápu, že každý má něco, takže by mě třeba zase postihlo něco jinýho...a co bych si ještě přála... no...prostě abych byla šťastná a všichni moji blízcí (usmívá se)...abysme prostě žili takovej život, aby byl šťastnej, ať už z důvodu toho, že budeme mít krásný dítě...nebo tak.

### **Jezdíte na výlety? (např. i společně se sourozencem...)**

No...(směje se) ...my jezdíme často na chalupu s přítelem a občas uděláme nějaký výlet na hrad nebo někam, ale že bych byla nějaký výletník...asi když je čas...a s bráchou nee...to už si nepamatuju, kdy jsme byli jakoby naposledy (dlouho přemýšlí). Ne, to ne...to jsme byli prostě mladší a to bylo úplně o něčem jiném, byli jsme děti...ted' už to prostě tak nefunguje. My máme každej spíš okruh jakoby svých přátel...a třeba...nedokážu si představit, že bych si řekla, ty jo, na tohle místo bych se ráda podívala, a že bych tam jela s bráchou...to radši prostě pojedu s kamarádkou nebo s přítelem.

### **Dokázala byste říct zlomový okamžik, co zapříčinilo konec výletům s vaším sourozencem?**

(Odpovídá hned.) No, já myslím, že to bylo asi věkem, kdy jsme prostě začali být dospělí. Nevím, jestli se na to ptáte, ale určitě to nebylo kvůli eresce. Těžko v tom vychytat nějaký zlom, nevím.

### **Jak trávíte léto?**

Který? (Směje se)... Ne, tak (přemýšlí). Já mám ráda, když je hezky a je možnost dělat nějaký procházky nebo výlety v přírodě...lesy...hory...být s někým, na kom mi záleží, takže ideálně s přítelem...předtím jsem jezdila třeba do Krkonoš...nemusím mít prostě žádný luxusní hotel u moře, abych byla spokojená.

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

Já si vážím spousty věcí (s úsměvem přemýšlí). Mně se třeba líbí, že naši jsou takový konzistentní...v tom, že...vlastně máme určitéj spolu vztah a máme se nějak v základu rádi a že se nikdy nestane, že by došlo k nějaký rozepři...prostě jako od základů. Prostě pořád nějak jakoby držíme při sobě, bych řekla. No, a mně se líbí, že oni jsou jakoby v tomhle strašně rozumný...nebo...stabilní? (Směje se.) No, a vážím si na nich spousty věcí, tohle bych řekla obecně a ted' bych mohla říkat zvlášť, čeho si vážím na mamce a na tat'kovi...

### **Co vás štve na rodičích?**

(Odpovídá hned.) Tak tím, že je vidím poslední dobou málo, chodím do práce a pak často přespávám u přítele, i když pořád bydlím s rodičema...takže si úplně nemůžu vzpomenout, co mě na nich štve (směje se). Ne, tak to by bylo asi spíš takový jednotlivý...něco na mamce a něco na tat'kovi. (Hodně dlouho přemýšlí, neví.)...no, tak klidně řeknu třeba...není to nic, co se dá zobecnit pro oba, ale třeba mamka je někdy, nevím, jestli náladová je to správný slovo, ale prostě řekne něco, co ji pak mrzí, co neměla říct...v tom jsem možná trochu po ní. (Směje se.) No, a na tat'kovi? (Směje se.) Já nevím asi nic zásadního.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**



(Moc nepřemýšlí, je vidět, že ví, co by chtěla.) Tak já bych chtěla v následujících letech už jako mít konečně rodinu. Ale zároveň bych ještě chtěla se nějakým způsobem posunout v práci...jako nemusí to být něco úplně zvláštního, ale těší mě, když dosáhnu nějakých malejších posunů a naučím se něco nového. Líbí se mi, když dostanu nějaký ocenění ze strany druhých, ale dělám to i kvůli sobě.

**Mluvíte o miminku...co si myslíte o věcech, které se zmiňují v souvislosti s těhotenstvím lidí s RS?**

No, toho se trochu bojím. (Zamračení, stále ale optimistický tón.) Víím, že lidem se třeba ereska dost zhorší po těhotenství nebo tak...Tak jako já doufám, že to bude nějak podchycený a bude to v pohodě. Určitě budu muset v těhotenství nějak vysadit léčbu, až se to dozvím...a doufám, že kdybych pak třeba měla nějaký zhoršení nebo tak, že to nebude natrvalo, nebo že se to pak prostě zase zlepší...doufám. (Úsměv.)

**Je ještě něco, co byste ráda zmínila?**

Asi ani ne. (Směje se.)

## **ROZHOVOR 6**

Josef, muž bez RS, bratr, 24 let, nežije se sestrou s RS ve společné domácnosti

**Můžete mi říci něco o sobě?**

(Respondent je velmi nervózní, smích se objevuje zřídka, spíše se mračí, rozhovor je mu očividně nepříjemný, během rozhovoru si několikrát zapálí cigaretu.) Je mi 24 let, teď pracuju...dělám kontrolora ve výrobě oddělení kvality jakosti, studoval jsem technickou školu, strojní průmyslovku...doma už nebydlím asi rok, žiju sám...děti ještě nemám.

**Co děláte ve volném čase?**

Když mám volno, tak poslední dobou nedělám nic pravidelného...se sárou se vidíme málokdy, jen jednou za čas u rodičů, že bysme se jednak sešli tak to hodně výjimečně, párkrát do roka, nic moc (hodně přemýšlí, mezi jeho výpověďmi jsou dlouhé pauzy)...nějaký společný akce jsme měli třeba dřív...nějaká chalupa nebo tak...ale to už je dlouho...bylo to před tou roztroušenou sklerózou...

**A to bylo zhruba kdy, pamatujete se?**

(Odfouknutí.) Tak to bylo někdy, když jí bylo dvacet?...Ona měla ještě předtím nějaký zdravotní problémy. Roztroušenou sklerózu má asi tak nějak od dvaadvaceti oficiálně, myslím...

### **Co vaši sourozenci...**

Máme ještě dva bratry...úplně nevím přesně, kolik jim je (pozvednutí ramen). Takže já jsem nejmladší.

### **Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodil jako poslední (nejmladší) sourozenec? Co vaše pozice obnášela nebo obnáší?**

(Dlouho přemýšlí.) Nevidím v tom asi přímo výhody, ale tak rodiče byli vždycky ke všem jinak přísný, individuálně ke každému...ke každému měli trochu jiný přístup...tak že jo, nejstarší bratr je asi...o šest let starší, než já, takže to bylo vždycky taky takový jako...v současné době mám nejlepší vztah asi se sěgrou, nejsnáze si s ní můžu třeba o něčem povídat nebo tak, to určitě...jinak výhody a nevýhody, nevím, jak to mám přesně říct...to jsou třeba věci, o kterých jsem strašně dlouho nepřemýšlel...a teď to není tak aktuální, ale možná že jsem o tom přemýšlel v nějaký době...no, ale když sěgra onemocněla, tak mně bylo nějakých 18 a prostě mě přestaly zajímat nějaké věci jako třeba povinnosti...to mi tenkrát začalo připadat takový povrchnější...(mračí se.)

### **Pamatujete si, když jste se o nemoci sestry dozvěděl?**

(Odpovídá hned.) Hm, ono je to totiž všechno už hrozně dlouho od té doby...tak já nevím, no, vím, že sěgra měla nějaký deprese...byla taková nabroušená věčně...změny nálady a takový ty věci...takže jsem tehdy o tom ještě dost přemýšlel, ale tím, že se jí to teď nějak zlepšilo, tak se to asi snažím vymazat, no...takový nějaký ty nepříjemné myšlenky...možná mě to ovlivnilo i v myšlení, no...asi jsem se na hodně věcí vys\*\*\*, třeba jsem opakoval třikrát třetí (smutně se pousměje)...Tak já nevím, spousta věcí mi asi přišla nedůležitých...nevím, jestli mě to k tomu nedovedlo takovýchle věcí...třeba kdybych byl nejstarší, tak bych se snažil být pro ní vzor... nevím...

### **Jak se máte teď?**

(Nervózní smích.) Nijak zvlášť skvěle...nevím...nebaví mě asi chodit do práce, no...nebaví mě tam trávit čas, jsem tam většinou od sedmi do tří...nebaví mě tam trávit takovou tu nejproduktivnější část dne...jinak je to v pohodě práce jako, no...asi si nemůžu úplně stěžovat, no...není to moc příjemný takhle ráno vstávat a třeba večer někam jít, pak jsem trochu nefunkční někdy...

### **Žijete se svým sourozencem ve společné domácnosti?**

Už spolu asi rok nebydlíme. Když onemocněla, tak jsem tam bydlel, no, to už je ale dost dávno. (Nervózně.)

### **Kdybyste měl říci cokoliv o svém sourozenci, co by to byl?**

Tak já si myslím, že jsme měli vždycky supr vztah...mám ji rád a jsem ochotnej pro ni něco udělat, a proto tady možná teď spolu sedíme (směje se). Pro mě je třeba těžký říct, jaký to bylo, protože jsem byl v takovém těžkém období...a teď už jsme vlastně starší...

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

Hmm...asi vždycky někdo jinej. Jako třeba nějaký kamarádi, ale není to ...no a jestli mě někdo nejvíc podporuje z rodiny, tak asi otec...jinak ani nemám pocit, že by mě někdo dlouhodobě podporoval...možná pár kamarádů.

### **Když řeknu pomoc a podpora a vaše sestra...**

Tak ona teď moc pomoci nepotřebuje, protože je relativně v pohodě...(pokyvuje) a dřív, úplně nevím, no, ale jako že bych se sám od sebe někdy angažoval, to ne...asi jsem to tehdy takhle moc neřešil...

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Dlouho přemýšlí.) Hmm, nevím...asi nechci moc odpovídat...asi jsem si někdy pro sebe ani nic nedával dohromady.

### **Co vám na sobě vadí?**

(Odpovídá hned.) Mám takový líný období občas...a ono se to pak moc nehodí, jak dělám jen v práci...dál mě asi možná ještě něco napadá, ale asi o tom nechci moc mluvit.

### **Kdybyste měl 3 přání, jaká by byla?**

(Dlouho přemýšlí.) Já jakoby nemám žádný konkrétní přání, protože si uvědomuju, že je hrozně moc variant...z kterejch se můžu nějak rozhodnout... jo, tak jedno mě napadá, určitě celej život nechci dělat takovou nějakou práci, kterou dělám...no, pak to určitě znamená nějakou životní změnu, jako třeba nežít v Čechách, nebo dělat něco úplně jinýho, úplně změnit životní styl...hm, ale asi to nechci formulovat do nějakých přání asi ani sám pro sebe...nedokážu se takhle nějak rozhodovat...(směje se)...nebudu to takhle prostě plánovat...mohl bych říct třeba tři maličkosti...ale to nechci formulovat kvůli sobě.

### **Jezdíte na výlety?**

(Netváří se nadšeně.) Hm, asi hodně výjimečně. Třeba za nějakou hudbou, nebo na nějakej koncert, na nějakej festák...prostě nejsem typ, kterej by jezdil támhle na víkend někam...to moc ne, no. Není to častý, že bych už zase přemejšlel, kam na výlet a kam potom...se ségrou jsme byli na výletě, to už je strašně dlouho...možná ještě před nemocí.

### **Jak trávíte léto?**

(Smích.) Jak trávím léto? V létě si беру dovolenou...léto pro mě znamená, že jsem míň doma, než třeba v zimě, jsem víc někde venku, v létě jsem společenštější a určitě jsem aktivnější...mám rád dost léto.

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Nepřemýšlí, odpovídá hned.) Mám pocit, že věci, pro který si jich vážím je zároveň jejich slabina.

### **Co vás štve na rodičích?**

(Nepřemýšlí, hned odpovídá.) To s tím souvisí, no...myslím si, že jsou to i ty věci, za který si jich vážím a mělo by to bejt do určitý míry a od určitý chvíle to je už zas moc.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Jo...tak asi by bylo hezký mít děti...(mračí se) to dost zase souvisí s těma třema přáníma, je to dost takový neurčitý, spíš jsou nějaký varianty, který mám v hlavě a ty nemám nějak rozmyšlený...jo, tak kdybych byl třeba v Čechách, což předpokládám, že se asi stane a měl dělat pořád takovou rutinní práci, tak asi nějaký klídek, rodina, nějaký baráček někde a...taková trapná idylka...ale není to jakoby přání, je to skoro samozřejmost...ale zase si to nikdy nechci takhle sám pro sebe přímo plánovat.

### **Je možné, že vás třeba v plánování budoucnosti, nebo i v myšlenkách na budoucnost ovlivnila nemoc vaší sestry?**

(Odpovídá hned.) To je těžký si to takhle připustit, protože tehdy, když to bylo nejhorší, jsem byl v takovým divným věku a viděl jsem věci nějak optimističtější...pak jsem nějak dospěl a musel jsem se smířit s nějakýma věcmi, s nějakou realitou...pro mě je to tím pádem strašně zkreslený. (Mračí se.)

### **Je ještě něco, co byste rád zmínil?**

Nevím, asi ne. (Mračí se.)

## **ROZHOVOR 7**

Hana, žena s RS, 33 let, nežije s bratrem 29 let ve společné domácnosti

### **Můžete mi říci něco o sobě?**

Můžu. (Směje se.) Je mi už 33. ...No, vlastně už... to není asi moc, co? (Směje se.) ...Vystudovala jsem VŠE tady v Praze, magistra, to je už nějaký ten pátek...končila jsem, když mi bylo dvacet pět. No, pak jsem chvíli pracovala tady v jedné firmě...tady

jako v Praze... Měla jsem na starosti administrativu, pracovala jsem spíš jako taková sekretářka...Tam jsem vlastně byla až do té doby, než jsem otěhotněla. (Úsměv.) Dneska mám dvě úžasný děti...takže se všechno točí teď kolem nich...ale je to prostě konečně užitečně strávenej čas...je to hezký...ty rošťáci mi dělaj radost.

### **Co děláte ve volném čase?**

Moc volnýho času nemám, no...(směje se), teda vlastně nechodím do práce, takže by se mohlo zdát, že je toho času asi víc, ale mým koníčkem jsou teď hlavně děti...Ráno vzbudit, pak nachystat do školky, potom dovézt do školky, pak uklidit, vyprat, uvařit a zase znova dojít pro děti do školky a pak je zabavit až do večera...(Přemýšlí.) Ještě taky děláme i jiný věci (směje se)... Když je třeba manžel doma, občas někam vyrazíme... třeba do zoo, nebo naplánujeme nějaký celodenní výlet na hrad, nebo tak. Čas od času o víkendu děláme rodinný akce...to je tak, když se sejdeme s rodičema nebo taky s bráchou...Třeba uvařím, vygruntuju a všichni se sejdou u nás...máme totiž domek, tak se k nám vejdem...pěkně. Někdo zůstane den, někdo taky třeba celý víkend...Brácha zatím nemá rodinu, tak je jen on a jeho přítelkyně...to je fajn, tak se tam líp naskládáme... Jinak třeba sporty, ty žádný nedělám. Teď na to vůbec nějak nemám čas, no... jak jsou děti. Když ještě nebyl Pavlík...to je ten starší, tak jsem chodila na aerobik, to bylo docela fajn, ale teď...už ne, no. Jak říkám, všechno se točí kolem dětí.

### **Co vaši sourozenci...**

(Nepřemýšlí, s úsměvem.) Mám teda jednoho bráchu, jak už jsem řekla. Je mladší...o...4 roky. Já jsem byla teda ta první holčička, někdy se říká asi tatínkova holčička, že jo...Tak to zas asi úplně nejsem, no. (Přemýšlí)...Těžko říct, no... Já byla ale vždycky taková spíš rozmazlovaná, jako že třeba já můžu tohle a tohle, protože jsem holka...táta mě dost chránil a zastával se mě, ale že bych byla úplně tátova to ne, moc si spolu nerozumíme, to spíš s mamkou. Brácha si jede na sebe (směje se)...docela už odmalička... Byl vždycky takovej svůj... s rodičema se moc nespolečoval, to spíš já, mamka byla můj důvěrník...co byla, pořád je. (Směje se.)

### **Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodila jako první sourozenec?**

#### **Co vaše pozice obnášela nebo obnáší?**

Tak to už jsem asi trochu řekla... Já byla první a ještě ke všemu holka, takže si zpětně myslím, že jsem byla ta nuňuňu a brácha, i když byl mladší... tak byl vždycky jako nějak branej, že je ...jak to říct (přemýšlí)...no, jako že víc vydrží, že se na něj nemusí v rukavičkách... Možná to bylo tím, že mně se rodiče věnovali dost, jak jsem byla první a bráchu už brali jako něco dalšího, co už nepotřebuje tolik péče, nevím. A tak byl branej vždycky jako takovej dospělejší a že všechno zvládne...(přemýšlí a mračí se), to asi nebylo úplně dobře, no.

### **Můžete charakterizovat váš život s roztroušenou sklerózou?**

Hmm...(mračí se). Onemocněla jsem po státnicích (přemýšlí)... To bylo takový docela těžký, dost jsem se učila a už jsem byla tak jako hodně vyplyvnutá...Těžko říct, jestli to s tím nějak souvisí, to mi nikdo nikdy nějak neřekl, no... Doktoři říkali, že došlo prostě nějak k narušení imunitního systému... Tak abych se k tomu vrátila...Po těch státnicích jsem si dala chvíli volno, to byl fakt dost frmol... a asi po půl roce mi začalo být divně... Cítila jsem slabost v rukách a tak různě...to asi víte, jak ereska začíná. (Úsměv.) No...a tak se to začalo stupňovat, šla jsem teda pak nějak k doktorce a tak nějak to bylo. (Smutné pousmání). Teď jsem docela v klidu...Jako necítím se úplně jako dřív, věčná únava je tu furt a asi už bude navždycky, no... to že se probouzím unavená je prej normální...jsem četla (směje se). Jinak jsem docela v pohodě, občas mám slabý ruce víc, občas mám slabý nohy, špatně se mi chodí do schodů a občas taky nějak jako ztrácím rovnováhu, ale rozhodně je to lepší, než to bylo.

### **Jak jste se cítila, když jste se o nemoci dozvěděla?**

Hmm... (smutné pousmání), to bylo docela blbý, no. Nevěřím, že někdo reaguje na sdělení své diagnózy pozitivně... Byla jsem z toho samozřejmě hotová, trochu jsem si taky pobřečela...ale hned nějak pak na to jsem začla číst a studovat, co to vůbec je...Když jsem to všechno přečetla, řekla jsem si, že to není tak hrozný, jak jsem si myslela...hlavně mě zajímalo jak je to s dětma...dost jsem četla, že hodně lidí s ereskou má děti a dobrý, tak to mě docela uklidnilo.

### **Jak se cítíte teď?**

(Přemýšlí). Teď divně, protože mi hlídá děti kamarádka. (směje se) ... To se vždycky cejtím divně, mám je nejradši u sebe... Jinak jestli se ptáte na zdravotní stav, tak teď zrovna mám období jakože dobrý, no...kdy jsem úplně v pohodě a nevím o tom, že by i něco bylo. ...Cejtím se docela dobře...mám teď asi dva roky novej lék...zezačátku nic moc...prej, než se to nějak chytlo...a teď je to takový jako v rovnováze.

### **Žijete se svým sourozencem ve společné domácnosti?**

No, to už ne...počkat, kolik mi je...33, takže nějak asi před šesti lety se mi narodil první syn...a tři roky jsem bydlela...tehdy ještě s přítelem...no, takže to bude asi už kolem 9 let, co jsem se odstěhovala nadobro od nás...

### **Kdybyste měla říci cokoliv o svém sourozenci, co by to bylo?**

Hmm, to je docela těžký. (Přemýšlí.) Nechte mě chvíli přemýšlet. (Směje se.)...tak brácha je mladší, no...je to ten mladší brácha...my jsme měli vždycky takovej docela dobrej vztah...jsou mezi náma 4 roky, to mi přijde tak jako akorát na to, že si spolu dva můžou ještě rozumět. Vždycky jsem ho tak jako opečovávala a trochu vedla...když byl malej, moc si s ním nešlo hrát, ale pak se ty rozdily docela srovnaly a třeba dneska, no, už jako nemůžu říct, že by byl malej, nebo mladší...už ho беру prostě jako bráchu...tak normálně. Teď brácha už pracuje, dělá nějakýho ajťáka, nebo jak se tomu říká, já tomu

moc nerozumím...bydlí taky v Praze jako my a má přítelkyni...to je fajn, chci, aby byl spokojený...myslím, že docela je, zatím nemaj děti, ale to je taky dobře, aspoň si trochu něco ještě užijou...tak jako když jsou mladý a zdraví.

### **Jak často se vídáte?**

Moc ne, no. (Mračí se.) Tak já mám rodinu, on si žije s přítelkyní a tak jako ten čas nějak utíká...ale jako navštěvujem se normálně...ale tak spíš, když je příležitost, nebo když se prostě nějak dohodnem...ale tak prostě stejně mám tak nějak pocit, že je to prostě brácha...je to rodina...a to je prostě důležitý, no...on tu je a já to vím, nemusíme se vidět...občas si třeba zavoláme. Volám spíš já (smích)...přiznám se, vždycky tak nějak, když si vzpomenu, že jsme se už dlouho neviděli...zvednu mobil a zeptám se, co je nového.

### **Děláte něco společně?**

No, právě že teď už ne, jak máme každý svůj svět...jak jsem už říkala, tak mám děti a ty mi tak nějak samovolně plánujou den. (Úsměv.) Takže ještě něco dělat společně s bráchou, to už bych pak vlastně nestíhala nic, no...ale já myslím, že je to jako normální a přirozený...co takhle slyším od známých a tak, tak je to všude tak nějak podobný.

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

(Nepřemýšlí.) Tak to určitě neřeknu jednoho člověka...těch je víc, no...pomáhá mi tak jako ten, od kterýho potřebuju zrovna pomoc...manžel pomáhá třeba s věcmi okolo dětí a rodiny...a vůbec jako v podstatě se vším, no, nemůžu říct, že by se někdy nesnažil...asi mu na nás záleží (Úsměv.) ...No, ale jinak mi pomáhaj dost rodiče, když třeba potřebuju pohlídat, nebo tak, tak prostě dojedou...většinou i s mamkou pokecáme a řešíme různé věci...moc teda jako nemám kamarádky, s kterými bych něco řešila...to spíš všechno s mamkou, občas i s tátou...hm, takže vlastně hlavně mi pomáhá tak nějak rodina, no.

### **Když řeknu pomoc a podpora a váš nejmladší bratr...**

Tak jako když někdo z nás něco potřebuje, tak si jako pomůžeme...ale zase na druhou stranu, že by to bylo nějak často, to není, no...jak se vidíme mív, tak většinou pomůže spíš někdo jiný, než brácha...kdo je tak jako tady...takže třeba manžel, no...ten je nejbližší po ruce (smích). Já doufám, že třeba až budou rodiče starší, tak že se nějak domluvíme, kdo se postará...to je si myslím dost důležitý...snad budem v pohodě, no.

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Přemýšlí) Musím něco říct? (Smích) Já nejsem zrovna totiž takovej ten typ člověka s vysokým sebevědomím...takže tohle je dost těžká otázka, no...ale tak něco bych asi řekla...nejvíc si vážím asi toho...že jako když si něco stanovím, tak prostě nepřestanu, dokud to není...to je myslím cílevědomost, jestli to myslím dobře...no...a taky nedělám věci napůl, neumím to...ale jako občas by to chtělo, protože pak padám únavou. (Smích.)

### **Co vám na sobě vadí?**

No, tak toho by bylo víc...(smích)...jsem často dost náladová (mračí se) a vlastně teď víc, jak mám eresku...teda vlastně jako je to o něco lepší, než to bylo...ale občas jsem fakt neskutečně protivná...vím to, ale prostě to nedokážu moc ovládat. Co ještě...asi jak jsem mluvila o té cílevědomosti a dotahování věcí do konce, tak to mi často dost vadí...protože jak všechno chci mít prostě furt jako nejlepší, tak je to hodně náročný...takže třeba uklízím dýl, než bych chtěla...pak si nadávám, že jsem mohla večer spíš být s manželem, než s hadrem a tak, no. (Směje se.) Docela mi vadí taky že se vidím docela málo s rodinou...rodiče bydlí v jiném městě a jako není to daleko...ale dneska se bude dělat tohle, zejtra tohle a tak prostě jako se nevidíme jako dřív...je to mín, to mě trochu štve.

### **Kdybyste měla 3 přání, jaká by byla?**

Jejda. (Úsměv, pak nepřemýšlí.) Mně by stačilo úplně bohatě jedno...jen kdybych já a moje rodina...tím myslím úplně všechny z rodiny...kdybysme byli prostě zdraví a tak nějak spokojení...to ostatní tak nějak je už vždycky jedno...tohle je prostě podle mě úplně pro všechny nejdůležitější...no, vždycky jsem si myslela, spíš jako mladší...ještě jako pubertáčka a i potom...že jsou důležitý peníze a bez nich jako ne, no...ale prostě když je člověku na prd, tak k čemu mu jsou peníze...umře jak bohatej, tak chudej...ale je krásný umřít spokojenej. (Úsměv.)

### **Jezdíte na výlety? (např. i společně se sourozencem...)**

Výlety plánuju dost často, to jako hlavně kvůli dětem, no...pořád se snažím něco vymyslet, aby toho viděly co nejvíc...a i já se ráda někam podívám. (Smích.) Když není manžel v práci...no, to je vlastně skoro pořád...tak třeba někdy o víkendu, když víme, že by to šlo, tak jako spíš tak nějak den dopředu něco vymyslím...a pak jedeme...na dlouhý plány není čas...jezdíme třeba na různé výstavy...nebo na trhy, různé akce pro děti...takový ty sezónní jako masopust, velikonoce a různé další výlety...manžel má rád lesy, takže třeba jen tak vyjedeme do lesa...to je docela fajn...přemýšlím, že musíme zas něco naplánovat, teď už jsme dlouho nikde nebyli...jak je zima, s těma dětma to moc nejde...nejsme lyžaři, takže tohle se tak nějak vylučuje...občas vylezem na kopec...Jinak s bráchou jako na výlety už nejezdíme, to spíš doma, když jsme byli malí...ale teď už jezdíme tak možná k sobě na výlety...jako myslím na návštěvu.



### **Jak trávíte léto?**

(Úsměv.) To tak jako nějak pokaždý jinak...s dětma je to docela veselá záležitost...maj hrozně rádi bazény a různý rukávky, kruhy a nafukovačky...takže se snažíme tak nějak bejt u vody...k moři se chystáme, ale nevím, jestli to vyjde...je nám tak jako jedno kde budeme...tak spíš jako je pro nás důležitý bejt spolu všichni...udělat nějakou sešlost s rodinou...prostě mám pocit, že to nějak letí čím dál rychleji, nevím, jestli maj takovej pocit všichni...ale mě to teď nějak víc bere...takže prostě v létě si chceme užít volno a mít se fajn.

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Nepřemýšlí.) No, to není pro mě vůbec těžká otázka...Rodiče mám dost ráda. Vychovali mě a dali mi prostě skvělý základy...proto tak nějak funguju, jak funguju...vlastně díky nim jsem takovej člověk...takže si na nich vážím asi úplně všeho...nikdy mě moc neštvali...jen třeba občas, ale nijak závrtně...máme fajn vztah si myslím.

### **Co vás štve na rodičích?**

Jak jsem řekla, no. Asi by to byly jen nějaký detaily...třeba, že mamka moc pracuje a neumí odpočívat...ale tak s tím nic neudělám já a ani nikdo jinej...to mám vlastně po ní...taky dost uklízí...to mám taky po ní. (Smích.) No, ale jako to mě štve spíš kvůli ní, než kvůli mně...protože je často unavená, moc neumí odpočívat...táta zas třeba...no, je trochu flegmouš...takže ne vždycky ví, co mu řeknu...často se zamyslí a neposlouchá, co říkám...to mě teda pekelně štve...ale on to ví a dělá to prostě i tak.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Mám už rodinu a to byl vlastně můj obrovskej...jak to říct...cíl...nebo jako přání...a teď asi tak nějak chci, aby nám bylo dobře...aby tu s náma rodiče dlouho byli...plány už jako nějaký převratný nemám...nechci vidět Ameriku, už asi ani nechceme třetí dítě...plány...chtěla bych dobře vychovat děti...pokud mi to zdravotní stav dovolí, tak by bylo fajn se vrátit do práce pak...po mateřský...ted' jsem na mateřský s Lucinkou...tý jsou tři...no a takže do práce...vlastně co nevidět...zatím je mi docela dobře, tak bych mohla třeba na plnej úvazek, aby byli nějaký peníze...manžel by mohl chodit míň do práce...je s náma docela málo...takže asi tak, no.

### **Je ještě něco, co byste ráda zmínila?**

(Přemýšlí.) No, možná, že...život je vlastně strašně krátkej...a jak moc je krátkej...si člověk prostě tak nějak uvědomí, když mu je blbě...to je hrozná pravda...jako hrozná myslím, že jako velká pravda...no a tak jsem si taky uvědomila, jaký je štěstí mít rodinu...brácha je fakt dobrej...jsme rodina...jedna krev a tak jako i kdyby udělal nevím co, tak je to prostě furt brácha...chápu, že se třeba někdo nestýká s rodinou...ale

když není nějaký převratný důvod...je dobrý být skromný a vážit si toho, co máme. Díky eresce jsem strašně otevřenější...uvědomuju si spoustu věcí a jsem ráda, když se ráno probudím a jako není to úplně super, ale vždycky by mohlo být hůř...takže to je důležitý...docela už se umím radovat s blbostí...dala jsem si takovej úkol se to naučit...takže se učím. Ale to už asi skáču od ovoce k zelenině....že jo? (Smích.)

## **ROZHOVOR 8**

Tomáš, bratr bez RS, 29 let, nežije se sestrou s RS ve společné domácnosti

### **Můžete mi říci něco o sobě?**

(Přemýšlí.) Přiznám se, že mluvím o sobě hodně nerad...radši mluvím o někom jiném. (Úsměv.) Tak já teď už nějaký čas pracuju...dělám v IT, sestavujeme různé aplikace, programy a tak...to jsem taky vlastně vystudoval...pracuju už...no, teď to bude čtvrtý rok. Jinak počítače mě zajímají i jinak, baví mě pořád něco vymyslet a zkoušet, to je taky můj koníček...nějaká příroda a třeba ležet na trávě na dece, na to mě moc neužije...mám rád takovej svůj klid, když si můžu zalízt a tak...jako třeba si něco číst, nebo zjišťovat...hm, trochu to vadí přítelkyni...že prej s ní moc nikam nechodím (směje se)...ale já nevím, no...myslím, že občas nějak jako takhle zase zajdeme. No, je mi 29, nevím, jestli jsem to už říkal...a teda bydlíme zatím v podnájmu...tak jako se porozhlédneme po něčem svém, ale tak zatím myslím, že není úplně důvod někam chvátat.

### **Co děláte ve volném čase?**

To už jsem vlastně trochu řekl...často vymyslím nové věci do práce...práce je vlastně můj velký koníček, no...takže si ji nosím domů a tak jako pořád mě to dost baví...to je fakt super...si myslím...nemohl bych dělat něco, co mě nebaví, to bych od toho utekl...určitě jo, no...no, a pak jako občas třeba někam s klukama z práce vyrazíme...nějaký bowling nebo volejbal...jinak jsem dost rád doma.

### **Co vaši sourozenci...**

Tak mám sestru. Jsme dva...to je takový...si myslím ideální...jestli někdy děti, tak maximálně dvě.

### **Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že jste se narodil jako poslední (nejmladší) sourozenec? Co vaše pozice obnášela/obnáší?**

Sestra je starší...ale jako teď už mi to nějak nepříde...spíš když jsme byli malý...to byla prostě ta starší, no, takže mohla víc věcí a často mě musela hlídat (pousmání)...to je takový divný, když vás musí hlídat holka...pak pozdějš...si pamatuju, že už jsem někdy v té pubertě, když jsem byl...hlídal pak já ji...to se otočilo jako se vším v podstatě...a

už jsem byl tak trochu jako naoko spíš starší já a ona byla taková ta sestra, kterou je potřeba ochraňovat...jo, se ségrou si myslím, že si jako rozumíme v pohodě...žádný velký emoce, ale jako pokecáme nebo tak...docela mi někdy volá (směje se)...vždycky jako jak se mám, že už o mě dlouho neslyšela...já moc nevolám, moc nato nejsem...nikdy jsem ani jako nevolal moc s rodičema, když jsem byl mladší.

### **Pamatujete si, když jste se dozvěděl o nemoci sestry?**

(Nepřemýšlí.) Jo, to není zas tak dávno...nějakejch...jo, no, to už bude osm let...jako docela to utíká...ted' mi přijde, že to utíká nějak rychlejc, než dřív, jak pracuju...jak je to takovej stereotyp...tak to si pamatuju...docela to vzalo hlavně rodiče, no...myslím, že pak trochu si to jako vyčítali, kvůli tomu, že vlastně dost sestru tlačili, aby studovala...a tak jako pak si určitě podle mě říkali, že to je nějak ze stresu nebo tak...sestra je taková dost citlivá, si myslím...tak jako ale každá škola je svým způsobem stres...nevím, no...já jsem tehdy nějak začínal na vejšce...vím, že jí asi nebylo dobře...měl jsem tenkrát dost jiný starosti a moc jsem nebyl doma...ale tak určitě se mě to taky nějak dotýkalo, je to sestra.

### **Jak se máte ted'?**

V pohodě. (Pousmání.)

### **Kdybyste měl říci cokoli o svém sourozenci, co by to bylo?**

(Přemýšlí dlouho.) Tak já musím říct, že sestru dost obdivuju. Má děti a zvládá to si myslím jako dobře...já si to nedovedu představit...myslím jako že si nedovedu představit mít děti...natož ještě vlastně nebejt v pohodě...myslím jako úplně v pohodě...sestra je ted' jako na tom mnohem líp, co tak pozoruju...ale furt jako tam asi něco je a často říká...nebo jako ona to moc neříká...nikdy moc neříkala nic, že jí bolí něco...nebo jako není ten typ, co si stěžuje...ale myslím, že je unavená, to je jako zas poznat, no...takže ji dost obdivuju, jak to jako všechno dává...ale tak ona je asi ted' dost spokojená, děti jí dělaj hodně radost...tak to jí dodává dost energie...my se spolu moc nevidíme, to jsem asi už říkal...myslím, že je to tak jako akorát...občas se sejdem, zjistíme, jak se kdo máme (úsměv) a pak se zase rozejdem...žijem si to svý... a tak nějak furt dokola.

### **Kdo vám v životě nejvíce pomáhá a kdo vás podporuje?**

(Pokyvuje hlavou a přemýšlí.) Tak jako nemůžu neříct rodiče...ty mě vychovali, takže tam byla i ta podpora...ted' už se snažím jet dost na sebe, no...nikdy jsem jako nechtěl bejt nějak na nikom závislej...když mám problém, tak se snažím tak nějak jako si vždycky sám pomoci...až když to teda nejde, pak hledám pomoc zase někde jinde...ale teda hodně často si dokážu poradit a pomoci sám.

### **Když řeknu pomoc a podpora a vaše sestra...**

Jako jo (pokyvuje), když bude něco potřebovat, určitě pomůžu...ona by mi si myslím taky pomohla...ale jako že by ta pomoc byla nějaká častá a třeba nějaká zásadní, to zas asi ne...má si myslím jako hlavně manžela na tydle věci...prostě s určitejma věcma si můžem pomoci, ale s něktejma zas ne.

### **Čeho si na sobě vážíte?**

(Netváří se nadšeně, spíš se mračí.) Tak asi ne jen na sobě...ale třeba naše parta v práci má docela dobrý výsledky...už jsme toho hodně udělali...jako kupředu...tak jsem asi rád, že se nám prostě tak nějak daří vymyšlet novy věci, že ta hlava tak nějak funguje a že zatím přichází pořád nějaký nový nápady...to bych mohl říct, jako že za to jsem rád.

### **Co vám na sobě vadí?**

(Úsměv.) To je těžký takhle odpovědět...někdy mi na sobě teda vadí všechno a jindy zase třeba nic, takže to mám jako takový ve vlnách...asi jak se probudim, jestli mám dobrou náladu...dneska mi to celkem šlo a musím říct, že se nám dost věcí povedlo, takže dneska asi v pohodě.

### **Kdybyste měl 3 přání, jaká by byla?**

Hmm...(přemýšlí)...tak to je taková dost obecná otázka...asi bych mohl odpovědět různě...já chci třeba spoustu věcí a ne jen tři, takže je to prostě hodně malejch věcí...chci se mít v pohodě, chci mít práci, peníze...to zdraví, jasně, to se říká vždycky...chci se podívat někam do světa...chtěl bych si koupit pěkný auto a tak...jako přes růžový brejle si můžu přát milion věcí...je toho víc, no...nějak bych to nechtěl asi přesně kategorizovat.

### **Jezdíte na výlety?**

To už jsem vlastně asi říkal, že moc ne (zamračení)...jako nevyhledávám to...asi bych i chtěl, ale nakonec to vždycky dopadne tak, že jsme doma a v klídku si tam tak jako něco svýho vytváříme...třeba až budou někdy děti...tak se ta frekvence zvýší, to se uvidí, no.

### **Jak trávíte léto?**

(Vážný výraz.) Nejsem asi úplně letní typ...radši mám zimu...v létě tak nějak jako v pohodě, no...když vyjde dovolená v práci, tak třeba i někam zajedem s přítelkyní, když nebyla, tak jsem spíš ani si dovolenou moc nebral...když není s kým jet někam, tak je to o ničem...letos chce k moři, no...tak uvidíme (směje se).

### **Čeho si vážíte na rodičích?**

(Nepřemýšlí.) Tak to budou takový ty obecný věci...tak vychovali mě a sestru, to je jako asi to, čeho si na nich vážim...taky by to bylo asi to...no...když prostě bych něco

potřeboval, tak můžu přijít a myslím, že by mi pomohli...pořád jsou to rodiče, ať je nám 13 nebo 40. Jinak nevím, no...ale tohle je podle mě zásadní.

### **Co vás štve na rodičích?**

Asi nic konkrétního (přemýšlí)...nebo vlastně tak asi to, že maj prostě nějaký svůj pohled, jak by to všechno chtěli a tak by to mělo bejt, prostě aby to bylo jako úplně dobře...jenže to je asi tak vždycky...jako ale zase na tom svým pohledu moc netrvaj...že by byly jako třeba nějaký hádky, nebo tak...ale třeba vím, že si o tom myslí něco jinýho a že je prostě nepřesvědčím, že takhle varianta je mnohem lepší...to je takovej prostě věčný boj.

### **Jaké máte plány do budoucnosti?**

Neplánuju... (úsměv) teda jako mám třeba nějaký ty přání nebo vize, co bych jako chtěl, aby to bylo dobrý, ale jako úplně plány, že příští rok svatba a pak třeba něco dalšího, to jako vůbec...možná to trochu souvisí se sestrou...jako člověk vlastně nikdy neví, co se bude dít...jestli třeba onemocním, přejede mě auto...tak proč třeba plánovat...třeba si tím jako často člověk ušetří nějaký zklamání...na druhou stranu taky...třeba když pak něco vyjde, tak je to docela příjemný...že něco vyšlo...to jsou takový dost filozofický otázky...jsem taky dost takovej náladovej, kdo ví...jestli bych zejtra třeba neodpověděl jinak, no (pousmání).

### **Je ještě něco, co byste rád zmínil?**

(Smích.) Myslim, že jsem toho řekl víc, než bych jako chtěl...docela bych to ani nechtěl číst...to budete vy.